

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

CAROLINA MAZZUCCO PORTELA

**O CUIDADO AO FAMILIAR CUIDADOR DE PORTADORES DE
TRANSTORNOS DE HUMOR NA REDE BÁSICA DE ATENÇÃO À
SAÚDE.**

**FLORIANÓPOLIS,
2006**

CAROLINA MAZZUCCO PORTELA

**O CUIDADO AO FAMILIAR CUIDADOR DE PORTADORES DE
TRANSTORNOS DE HUMOR NA REDE BÁSICA DE ATENÇÃO À
SAÚDE.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientador: Silvia Maria Azevedo dos Santos

**FLORIANÓPOLIS
2006**

CAROLINA MAZZUCCO PORTELA

**O CUIDADO AO CUIDADOR FAMILIAR DE PORTADORES DE
TRANSTORNOS DE HUMOR NA REDE BÁSICA DE ATENÇÃO À SAÚDE.**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

Mestre em Enfermagem

E aprovada na sua versão final em 20/02/06, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha
Coordenadora do Programa

BANCA EXAMINADORA:

Silvia Maria Azevedo dos Santos
- Presidente -

Maristela Stamm
- Membro -

Telma Elisa Carraro
- Membro -

Vânia Marli Shubert Backes
- Suplente -



*Talvez haja mais compreensão e beleza na vida, quando os raios ofuscantes do sol
forem suavizados pelos contornos da sombra. Talvez haja raízes mais profundas
numa amizade que sofreu tempestade e as venceu. A experiência que nunca
desaponta ou entristece, que nunca toca os sentimentos, é uma vivência neutra, com
pequenos desafios e variações de cor. Quando sentimos confiança, fé e esperança de
que podemos concretizar nossos objetivos, isto constrói dentro de nós um manancial de
força, coragem e segurança”*

Autor desconhecido

Aos meus pais, Luiz Fernando e Valéria, e ao meu irmão Guilherme, incentivadores da minha vida acadêmica, aos quais nunca conseguirei retribuir o apoio concreto e afetivo para a realização dos meus sonhos. Percebi nesta trajetória o papel da família em minha vida, e sou grata por ter alcançado tal percepção. Obrigada por permitir-me crescer e acreditar em minhas potencialidades Amo vocês....

Agradecimentos

A Deus por ter me dado o dom da vida e a possibilidade de partilhar mais uma etapa da minha existência com pessoas tão especiais.

A minha família, pelo amor, amizade, carinho e dedicação, confiando em meu potencial nesta caminhada, obrigada por todos os momentos que dividiram comigo, por suportarem a ausência e em alguns momentos até a minha presença, e por se alegrarem com a minha conquista, proporcionando-me sempre segurança e aconchego. Obrigada por tudo!

A minha querida orientadora, professora Sílvia Maria Azevedo dos Santos, em especial, minha verdadeira incentivadora, por sua expressiva capacidade de partilhar seu saber e sua amizade em todos os momentos de orientação na construção do conhecimento.

A uma pessoa muito especial que surgiu em minha vida no decorrer dessa caminhada, por me ouvir, me aconselhar, me incentivar e por estar sempre me oferecendo um ombro amigo nas horas em que mais precisei. Bruno, muito obrigada por estar comigo nesta jornada.

A professora e amiga Edilza pelo incentivo inicial para o desenvolvimento do meu projeto de prática, por ter acreditado em minha potencialidade e por ter contribuído grandemente com sua competência, sabedoria, experiência e otimismo.

A todas as colegas de trabalho que de uma maneira solidária prestaram sua inestimável contribuição. Muito obrigada!

Aos meus colegas de mestrado, pela convivência que tivemos. Em especial a minha grande amiga Roberta que há tempo percorre o caminho acadêmico e de amizade sincera junto comigo.

Aos professores e ao curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, especialmente a Professora Doutora Vânia Backes e a Professora Doutora Telma Carraro, pelo incentivo na realização do trabalho e por poderem participar da análise do projeto.

A todo cuidador de um membro da família com transtorno mental, que no desafio de receber ajuda, ofereceu sua contribuição enriquecendo o tema desenvolvido neste trabalho.

A todos os meus amigos e amigas que de alguma forma reconheceram meu esforço e dedicação na realização desta caminhada.

A querida Denise, acadêmica de enfermagem, que com muito cuidado e dedicação registrou os momentos do grupo com familiares.

PORTELA, Carolina Mazzucco. O cuidado ao familiar cuidador de portadores de transtornos de humor na rede básica de atenção à saúde. 2006. 121f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

RESUMO

Trata-se de um estudo com familiares cuidadores de portadores de transtornos de humor, na perspectiva de identificar as crenças, valores e diferentes práticas sócio-culturais utilizadas pelos mesmos, no processo de cuidar e compreender o portador de transtorno de humor e sua doença. Para tanto, utilizamo-nos da Teoria Transcultural de Leininger como referencial teórico-filosófico e da tecnologia assistiva denominada grupo de ajuda mútua. Para operacionalizar essa tecnologia adaptamos o modelo teórico metodológico proposto por Carraro (1994) para o desenvolvimento do grupo de ajuda mútua. A aplicação dessa proposta aconteceu no período entre outubro a dezembro de 2005, no Programa de Saúde Mental do município de São José/SC, por meio de consultas de enfermagem e reuniões com o grupo de ajuda-mútua constituído por seis familiares cuidadores. A reflexão sobre a trajetória de enfermagem junto ao ser humano cuidador de um familiar portador de Transtorno de Humor com o embasamento nesses referenciais mostrou a importância dos mesmos quando se quer oferecer uma assistência diferenciada de modo que apóie e estimule os familiares a buscar novos, diferentes e benéficos padrões de cuidado a saúde. Da análise dos dados emergiram três categorias: *a dificuldade de ressignificar seu familiar como doente e de compreender a doença; a complexidade de ser um cuidador e a rede de suporte familiar e de saúde*. Penso que este estudo abre um leque de oportunidades para que outras pesquisas sejam realizadas no sentido de identificar novas técnicas de trabalho com os familiares cuidadores de portadores de transtornos de humor, como também se torna o começo para um aprofundamento das características encontradas referentes às modificações no estilo de vida e forma como estas famílias lidam com a situação de cuidar de seu ente querido após uma intervenção realizada.

Palavras-chave: Cuidado. Familiar Cuidador. Transtornos do Humor.

PORTELA, Carolina Mazzucco. **How to help the human being, caregiver of a family member with mood disorders as part of the mental health program in the health public system.** 2006. 121f. Dissertation (Master's in Nursing) - Post-Graduate Program in nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

ABSTRACT

This study deals with family member caregivers of people suffering from mood disorders, as to identify the beliefs, values and different socio-cultural practices underlying and exercised throughout the processes of caring for and understanding those affected by the disorder and its disease. To do so, we have made use of the philosophical-theoretical model of the Transcultural Theory of Leininger and of an assistance technology, denominated mutual aid group. We adopted the theoretical-methodological model as proposed by Carraro (1994) for the development and operation of the latter. This proposal was carried out from October to December, 2005, as part of the Mental Health Program of the municipality of São José/SC, by means of nursing appointments and meetings with a mutual aid group of six family member caregivers. The study of the nursing trajectory with the human being, caregiver of a family member with mood disorders, based on these theoretical frameworks, has shed light on the importance of the latter, when one intends to offer a differentiated assistance for the support and stimulation of family members to search for different, beneficial, new patterns of health care. Three categories arose from the analysis of the data: *the difficulty of resignifying the family member as a sick person and of understanding the disease, the complexity of caregiving and family support and health networks*. I believe this study has broadened the spectrum of possibilities for further studies for the development of new techniques to deal with family member caregivers of people affected by mood disorders. It also signals to the beginning of a deeper study on the changes of life styles and of the ways through which these families deal with the situation of caring for their loved ones after having undergone an intervention.

Keywords: Care. Caregiver family. People affected by mood disorders

PORTELLA, Carolina Mazzucco. **El cuidado a la persona de la familia que cuida de portadores de trastornos de humor de la red básica de atención a la salud.** 2006. 121f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

RESUMEN

Se trata de um estudio com familiares que cuidan de personas portadoras de transtornos de humor, com la perspectiva de identificar las creencias, valores y diferentes prácticas socioculturales utilizadas por los mismos, en el processo de cuidar y comprender el portador de transtorno de humor y su enfermedad. Para esto utilizamos la Teoria Transcultural de Leininger como referencia teórica-filosófica y de la tecnologia assistiva denominada grupo de ajuda mútua. Para operacionalizar esta tecnologia adaptamos el modelo teórico metodológico propuesto por Carraro (1994) para el desenvolvimiento del grupo de ajuda mútua. La aplicación de esta propuesta aconteció en el período entre octubre a diciembre de 2005, en el Programa de Salud Mental del município de San José/SC, por médio de consultas de enfermeras y reuniones con el grupo de ajuda mútua constituído por seis familiares que cuidan. La reflexión sobre la trayectoria de enfermeras junto al ser humano que cuida de un familiar que es portador de transtorno de humor con el reflejo en estas referencias, muestra la importancia de los mismos cuando se quiere ofrecer una asistencia diferente de modo que apoye y estimule los familiares para buscar nuevos, diferentes y benéficos padrones de cuidado para la salud. Con el análisis de los datos emergem três categorias: la dificultad de este sentir su familiar como enfermo y de comprender la enfermedad; el complejo de ser la persona que cuida y la red de soporte familiar y de salud. Pienso que este estudio abre un abassico de oportunidades para que otras pesquisas sean realizadas em el sentido de identificar nuevas técnicas de trabajo con los familiares que cuidan de portadores de transtornos de humor, como también se torna el comienzo para um aprofundamiento de las características encontradas referentes a las modificaciones en el estilo de vida y la forma como estas famílias trabajan con la situación de cuidar de su ente querido después de uma intervención realizada.

Palabras clave: Cuidado. Familiar Cuidador. Transtornos do Humor.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	11
2 OBJETIVOS.....	16
2.1 Objetivo Geral.....	16
2.2 objetivos específicos	16
3 REVISÃO DE LITERATURA	17
3.1 Políticas públicas de saúde mental no Brasil e sua relação com o Programa de Saúde da Família	17
3.2 Transtornos de humor	24
3.3 A Família como cuidadora de um portador de transtorno de humor	28
3.4 O significado do sofrimento psíquico e suas relações.....	31
3.5 Saúde mental e a enfermagem	37
3.6 Grupos e educação para a saúde.....	38
4 REFERENCIAL TEÓRICO	43
4.1 A Teoria Transcultural de Leininger.....	45
5 METODO E IMPLEMENTAÇÃO DA PESQUISA	53
5.1 Definindo os caminhos da pesquisa.....	53
5.2 Famílias participantes da pesquisa.....	54
5.3 Os encontros e a construção do grupo de ajuda mútua	56
5.4 Procedimentos para implementação da pesquisa convergente assistencial.	57
5.4.1 <i>Conhecendo-nos</i>	58
5.4.2 <i>Reconhecendo a situação</i>	59
5.4.3 <i>Desenhando o caminho e selecionando as estratégias</i>	60
5.4.4 <i>Seguindo e agindo</i>	61
5.4.5 <i>Acompanhando a caminhada</i>	62
5.5 Registro da pesquisa	64
5.6. Dimensões éticas e educativas	65
5.7 Análise dos resultados.....	67
6 ANÁLISE E DISCUSSÃO	68
6.1 A dificuldade de ressignificar seu familiar como doente e de compreender a doença	68
6.2 A complexidade de ser um cuidador	77
6.3 A rede de suporte familiar e de saúde	88
6.3.1 A rede de suporte familiar	88
6.3.2 Rede de suporte de saúde – grupo de ajuda mútua.....	91
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS.....	100
APÊNDICES.....	106
Apêndice 1 - Consulta de enfermagem para familiares de portadores de transtornos de humor	107
Apêndice 2 – Diário de Campo do 3º encontro do grupo com familiares de portadores de transtorno de humor	108
Apêndice 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	116
ANEXO	118
Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética.....	119

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

*Tranqüilidade é a capacidade do ser humano aceitar as dificuldades com o mesmo
sentido de segurança total com que aceita os benefícios.
Autor desconhecido*

O cuidado aos familiares cuidadores de pacientes portadores de transtornos de humor foi desenvolvido na rede básica de atenção à saúde no Município de São José, no Estado de Santa Catarina. Esse município conta com uma população de 196.907 habitantes (IBGE, 2005) e, para atender as demandas de atenção à saúde dessa população, existem quarenta equipes de saúde da família, distribuídas em dezoito Centros de Saúde e uma Policlínica de Referência. Essa estrutura equivale a uma cobertura do programa de saúde para 85% da população.

O Programa de Saúde da Família (PSF) foi proposto em 1994 pelo Ministério da Saúde, reivindicando a posição de um novo modelo assistencial que efetivamente concretizasse o Sistema Único de Saúde. O Programa prioriza, com isso, as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde dos indivíduos e da família, de forma integral e contínua. No Programa de Saúde da Família, o trabalho de busca ativa realizado pelos profissionais e pelos Agentes Comunitários de Saúde favorece o crescimento da demanda por serviços de saúde. Assim, verifica-se que tal programa começa a se firmar junto à comunidade, permitindo que as pessoas deixem aflorar suas necessidades de saúde.

Entre as muitas necessidades de atenção a saúde, verifica-se que os aspectos relativos à saúde mental estão começando a ganhar espaço junto à rede básica. Tal fato mereceu maior destaque porque a política de saúde mental, no decorrer da última década, passou por importantes e significativas transformações. Ela evoluiu de um modelo centrado na referência hospitalar, para um modelo de atenção diversificada, de base territorial comunitária (COSTA, 1987). A reestruturação da assistência psiquiátrica ligada ao atendimento primário da saúde, no quadro dos sistemas locais de saúde, permitiu a promoção de modelos alternativos, centrados nas comunidades e dentro de suas redes sociais (Declaração de Caracas apud AREJANO, 1990).

A incorporação do cuidado à saúde mental pelas equipes da atenção básica tornou possível o atendimento de uma grande parcela dos portadores de transtornos mentais. Mas, concomitante à assistência na atenção básica, há necessidade do desenvolvimento de serviços especializados adequados à complexidade dos transtornos mais graves que podem vir a ser identificados. Considerando a saúde mental um fenômeno com determinantes biológicos, psicológicos e sociais, há que se levar em conta essas três perspectivas na sua promoção e na abordagem terapêutica daqueles que os sofrem. Sendo assim, o Município de São José, com intuito de atender adequadamente seus munícipes portadores de transtornos mentais, desenvolveu uma proposta de implantação de um Programa Municipal de Saúde Mental, vinculado ao Programa de Saúde da Família.

O Município de São José está implantando as ações do Programa de Saúde Mental gradativamente, respeitando os critérios definidos pelo Ministério da Saúde. Assim, a saúde mental, como parte integrante da Saúde Pública, entra no palco de um sistema descentralizado, regionalizado e hierarquizado, conforme o preconizado pela Portaria 224/92 (BRASIL, 2001). Esse programa implantado pelo município prioriza o atendimento aos pacientes encaminhados pelos profissionais do Programa de Saúde da Família, sendo seu objetivo principal o de prestar assistência ambulatorial em saúde mental aos portadores de transtornos mentais referenciados pela Equipe de Saúde da Família. O foco do programa está voltado para o atendimento a pacientes egressos de internações psiquiátricas ou com potencial para um tratamento de maior intensidade, assim como para oferecer assessoria em saúde mental às Equipes de Saúde do município.

A ênfase desse programa está na saúde mental/emocional e seu funcionamento se dá com base nas seguintes ações: cadastrar os usuários do serviço de saúde mental, formando um pré-cadastro para aqueles com potencial para futuro encaminhamento ao Centro de Atenção Psicossocial (CAPS); assistir a família do sujeito portador de transtorno mental, a fim de formar referência e/ou apoio para uma interação melhor com o familiar portador de transtorno mental; formar uma rede de promoção e assistência em saúde mental que inclua os setores saúde, educação, bem-estar social, universidades e outros; articular com o PSF ações básicas em saúde mental, colocando as equipes de Saúde da Família sob a supervisão de equipes de profissionais de saúde mental, integrando estes

profissionais no quadro de atores do PSF; oferecer assistência farmacêutica, através da dispensação de medicamentos, a fim de estabelecer um programa contínuo, como parte integrante e complementar ao tratamento de usuários que necessitam de medicamentos para o controle de transtornos mentais.

Sabemos que esse Programa ainda irá requerer ajustes, mas esperamos, com esse serviço de saúde mental, não só prestar um atendimento de qualidade aos portadores de transtornos mentais e a seus familiares, como também contribuir para a ressignificação dessas pessoas, de tal forma que os profissionais e a sociedade possam compreendê-las não como “loucos”, mas como cidadãos que requerem uma atenção à saúde. Com essa perspectiva é que desenvolvemos nossa prática convergente assistencial junto a essa clientela e nesse contexto social e de saúde, conforme será explicitado adiante.

1.1 Problemática

Os transtornos mentais geralmente são doenças que se tornam crônicas, tendo a pessoa portadora e sua família que aprender a conviver com esta situação para o resto da vida. Seguindo o tratamento adequado e tomando os devidos cuidados, a pessoa poderá ter uma melhor qualidade de vida. Esses transtornos podem ser tratados e controlados através de psicoterapia individual/grupal, atividades supervisionadas, medicamentos apropriados e ambiente adequado. Essa pessoa necessita manter seus laços familiares, sociais e ocupacionais, que são elementos básicos e necessários para que ela suporte, com menos prejuízo pessoal e social, as situações de sofrimento (PESSINI, (s/d)).

Segundo Ministério da Saúde (BRASIL, 2001), em nossa realidade, o atendimento a uma família sempre se dá em função do surgimento de uma doença em um dos seus membros. Raramente olhamos a família como um grupo de pessoas que necessita de uma intervenção, seja por dificuldades de relacionamentos surgidos, por exemplo, em função da doença, ou simplesmente por

estarem sofrendo com o surgimento da doença em um de seus integrantes.

O cuidado com a saúde da família tem como objetivo a promoção da saúde através da mudança. A proposta é ajudar a família a criar novas formas de interação para lidar com a doença, dando novos significados para a experiência da doença. Deve-se conhecer, por exemplo, o que a família pensa sobre o que causou a doença e as possibilidades de tratamento, a fim de ajudá-la a modificar crenças que dificultem a implementação de estratégias para lidar com o cuidado da pessoa que está doente.

Júnior (1999) afirma que a família é a principal responsável pelo tratamento e cuidado do paciente, pois, na maioria das vezes, ela é a única que pode acolher o paciente além dos profissionais. Assim, para trabalhar na perspectiva da família, é preciso acreditar que a doença é uma experiência que envolve toda a família. Este pressuposto permite que os enfermeiros pensem e envolvam todos os seus membros nos cuidados de assistência.

Ao trabalhar no Programa de Saúde Mental, tendo, na prática, contato freqüente com pacientes apresentando transtornos mentais e seus familiares, através das consultas de enfermagem, pude perceber como a família necessita de apoio emocional e orientações acerca do convívio com seu familiar doente. Acredito ser a família a principal e, na maioria das vezes, a única fonte de amparo para essas pessoas. Em face destas questões, afirmo a necessidade de proporcionar uma atenção a essas famílias, de modo a conhecer os seus significados, crenças, valores e necessidades, para poder planejar uma atuação adequada e pertinente.

Assim, para a prática assistencial que serviu de base para este trabalho, optei por trabalhar apenas com famílias de pacientes portadores de doenças mentais. Como essa é uma área muito ampla, delimitei o campo de atuação e escolhi implementar essa prática junto a famílias de pacientes com transtorno de humor, uma vez que reconheço serem esses transtornos os de maior prevalência na população em geral.

A Organização Mundial de Saúde reconhece que a depressão afeta milhares de pessoas todos os anos. Calcula-se que uma a cada quatro mulheres e um a cada oito homens terão pelo menos um episódio de algum tipo de transtorno de humor durante a vida.

Os transtornos de humor em geral são doenças crônicas que afetam além do portador, a família e, principalmente, o familiar que está diretamente envolvido no cuidado. Estes familiares a partir do momento que se deparam com esta situação, sofrem uma significativa mudança em suas vidas, tendo eles que se adaptar constantemente às novas formas de condução do seu dia-a-dia. Logicamente que toda esta mudança repercute sobre vários aspectos do estilo de vida de cada família acometida por esse transtorno.

A realização deste trabalho, dirigido e ofertado a um grupo de familiares que vivencia o cuidado a pacientes com transtornos de humor, teve por perspectiva a redução de danos e o reconhecimento dos vários aspectos envolvidos no surgimento de um estado de sofrimento como esse.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Promover assistência de enfermagem aos familiares cuidadores de pacientes portadores de transtornos de humor, tendo como referencial teórico a Teoria Transcultural de Madeleine Leininger.

2.2 objetivos específicos

- Identificar as crenças, valores e diferentes práticas sócio-culturais utilizadas pelos familiares cuidadores, no processo de cuidar e compreender o portador de transtorno de humor e sua doença;
- Adaptar o modelo metodológico de Carraro para o trabalho com os familiares cuidadores na área de saúde mental;
- Criar um grupo de ajuda-mútua de familiares de pacientes portadores de transtornos de humor;
- Avaliar o desenvolvimento do grupo a partir de uso do modelo metodológico adotado;
- Avaliar o significado do grupo de ajuda-mútua para a assistência de enfermagem na promoção da saúde de familiares cuidadores de pacientes portadores de transtornos de humor;
- Avaliar o uso do referencial teórico adotado para a assistência de enfermagem na promoção da saúde aos familiares cuidadores de pacientes portadores de transtornos de humor.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Amor é a união dos seres humanos nos sentimentos afetivos. É expressão de um sentido mais profundo de conexão. É seu objetivo é a unidade: ser uno com aquilo que amamos
Autor desconhecido

3.1 Políticas públicas de saúde mental no Brasil e sua relação com o Programa de Saúde da Família

No século XIX, a compreensão da loucura, ocorre por meio de observações do comportamento, feitas nos parâmetros da medicina e concebida pela Psiquiatria como doença mental. Assim, o tratamento dado à doença mental era a observação do comportamento humano e a medicalização. Essa concepção perdurou por vários anos, até que começaram a aparecer os primeiros pensadores sobre o movimento de Reforma Psiquiátrica pelo mundo, no século XX.

A Reforma Psiquiátrica pode ser definida como um processo histórico de formulação crítica e prática, que tem como objetivos e estratégias o questionamento e elaboração de propostas de transformação do modelo clássico e do paradigma da psiquiatria. No Brasil é um processo que surge mais concretamente a partir da conjuntura da redemocratização, em fins da década de 70 (AMARANTE, 1995).

Os avanços no Brasil, nesta área, são inegáveis. Mesmo em condições sócio-econômicas bastante adversas, em pouco mais de uma década, o processo da Reforma Psiquiátrica brasileira conseguiu a aprovação de leis e portarias que estabelecem o desmonte de hospitais-asilos e se comprometem com a criação de redes/atendimentos de saúde abertos e inovadores.

Segundo Brodbeck, (2001) as resoluções que norteiam as diretrizes da Reforma Psiquiátrica no Brasil, são resultantes da Declaração de Caracas e dos Relatórios Finais da I e II Conferências Nacionais de Saúde Mental. A desinstitucionalização propõe a implantação de serviços inteiramente substitutivos

ao hospital psiquiátrico porque responde de modo totalmente transformado à complexidade das necessidades que o hospital absorve no seu interior e procura mobilizar todos os atores envolvidos como agentes de mudança.

Devido a isto, espera-se que os serviços em saúde mental passem a constituir-se em espaços de acolhimento, valorização da escuta, de cuidado, de trocas, de auto-ajuda, de afeto, de integração, de liberdade e autonomia. Que sejam espaços sociais de resgate da cidadania, sem preconceitos, e acima de tudo, espaços que tenham como objeto a existência do sofrimento dos pacientes e sua relação com o meio social onde vivem.

Em função disso nota-se uma grande parcela de opositores, dentre eles o setor privado, com a Federação Brasileira dos Hospitais e também os setores mais conservadores da Associação Brasileira de Psiquiatria.

Amarante (1995) subdivide o processo da Reforma Psiquiátrica em três momentos: Trajetória Alternativa, Trajetória Sanitarista e da Desinstitucionalização.

A trajetória Alternativa foi compreendida entre os anos de 1978 a 1980. Esse período caracteriza-se pelos últimos anos do regime militar pelo fim do milagre econômico, com grande insatisfação popular em relação às políticas de saúde, sociais e econômicas. Nesta mesma época crescem os movimentos sociais de oposição à ditadura militar, são implantadas as bases para a reorganização dos partidos políticos, dos sindicatos e das associações. Ocorre a luta por um estado verdadeiramente democrático. É a partir daí que surgem as primeiras e importantes manifestações no setor saúde, com a constituição de 1976, do Centro Brasileiro de estudos da Saúde (CEBES) e do Movimento de Renovação Médica (REME), decorrentes da necessidade de discutir as práticas dos profissionais da saúde.

Em 1978, tendo como marco a crise da Divisão Nacional de Saúde Mental (DINSAM) – órgão do Ministério da Saúde responsável pela formulação das políticas de saúde mental - surge o Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM), considerado como o ator e sujeito político fundamental na Reforma Psiquiátrica brasileira (BRODBECK, 2001).

A crise da DINSAM é como fica conhecido o movimento de denúncias e reivindicações, realizado por profissionais de suas quatro unidades – O Centro Psiquiátrico Pedro II, Hospital Pinel, Colônia Juliano Moreira e Manicômio Judiciário

Heitor Carrilho – no início de 1978 no Rio de Janeiro. A partir daí começam a acontecer reuniões periódicas em grupos, assembléias, comissões, ocupando espaços de sindicatos e demais entidades da sociedade civil, está formado o MTSM. As denúncias obtiveram repercussão nacional e com isso a sociedade fica perplexa ao tomar conhecimento de como o Estado administrava a assistência aos portadores de sofrimento psíquico (BRODBECK, 2001).

Para Amarante (1995) o MTSM ganha força nacional com o V Congresso Brasileiro de Psiquiatria realizado em Santa Catarina ainda em 1978, este ficou conhecido como o congresso de abertura, pois, pela primeira vez, os movimentos em saúde mental participam de um encontro com conservadores da área, tendo um caráter de discussão e estabelecendo uma ampla frente a favor das mudanças.

No ano de 1979 acontecem o III Congresso de Psiquiatria, onde é discutida a realidade assistencial e os planos de reformulação, e, paralelo a este evento realizam-se, em Salvador, o II Encontro Nacional dos Trabalhadores em Saúde Mental e o VI Congresso Brasileiro de Psiquiatria.

Um grande marco histórico político, diz respeito ao I Simpósio de Política de Saúde da Câmara dos Deputados (1979), ocasião que apresentada a CEBES a formulação original do Sistema Único de Saúde (SUS), um dos primeiros documentos de análise e denuncia da Política Mental de grande repercussão nacional. (BRODBECK, 2001).

De acordo com Amarante (1995), a **Trajetória Sanitarista** inicia-se no começo da década de 80, tendo seu fim marcado pela realização da I Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1987. Um marco deste período é a denominada co-gestão – modalidade de convenio estabelecida entre os Ministérios da Previdência e da Assistência Social (MPAS) e o Ministério da Saúde (MS) – resultante da insatisfação popular. O processo de co-gestão é precursor das novas tendências e modelos nos campos das políticas públicas, tais como o Conselho Consultivo da Administração da Saúde (CONASP), que se desdobra nas Ações Integradas da Saúde (AIS), as quais constituem os Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS), preparando o terreno para o Sistema Único de Saúde (SUS) hoje contido na constituição.

Em 1982, o CONASP apresenta entre outros, um plano para assistência

psiquiátrica, com propostas para uma reformulação da assistência com influências das diretrizes da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e da Organização Mundial da Saúde (OMS). Dentre as propostas estão a descentralização executiva e financeira, a regionalização dos serviços e o fortalecimento da intervenção do Estado (BRODBECK, 2001). Esta trajetória é marcada pelo I Encontro de Coordenadores de Saúde Mental da Região Sudeste, onde se decide pela criação de Comissões Interinstitucionais de Saúde Mental (CIMS), formada por representantes de todos os órgãos do sistema de saúde. Neste encontro uma das discussões foi a redução do número de leitos psiquiátricos, transformando-os em recursos extra hospitalares ou leitos psiquiátricos em hospitais gerais (BRODBECK, 2001).

Amarante (1995) reforça ainda que no auge deste contexto reformista, acontece em Brasília no ano de 1986 a 8ª Conferencia Nacional de Saúde, que ao contrário das conferencias anteriores, teve caráter de consulta e participação popular, contando com representantes de vários setores da comunidade.

No início de 1987 pela primeira vez é realizada a I Conferencia Estadual de Saúde Mental do Rio de Janeiro, com o tema central, Política Nacional de Saúde Mental na Reforma Sanitária. Em seguida, acontece em Barbacena/MG, o II Encontro de Coordenadores de Saúde Mental da Região Sudeste. Nesta ocasião três temas foram alvos de discussões: Saúde Mental na Rede Pública, Saúde Mental na Reforma Sanitária e os Desdobramentos do I Encontro de Coordenadores (BRODBECK, 2001).

A Trajetória Sanitária encerra, no dizer de Amarante (1995), com a I Conferencia Nacional de Saúde Mental, realizada no Rio de Janeiro em 1987.

Dando continuidade a estas mudanças, a **Trajetória da Desinstitucionalização ou da Desconstrução - Invenção** é marcada por muitos eventos e acontecimentos importantes, iniciando com a I Conferencia Nacional de Saúde Mental – proposta como desdobramento da 8ª Conferencia Nacional de Saúde e marco histórico da psiquiatria brasileira (BRODBECK, 2001).

No período da Nova Republica, a DINSAM passa a ser dirigida por setores universitários não propriamente organicistas, mas declaradamente contrários ao MTSM. A Associação Brasileira de Psiquiatria - ABP, por sua vez, com forte

inclinação para os setores universitários mais tradicionais e os interesses da indústria farmacêutica alia-se a DINSAM para a organização da I Conferencia Nacional de Saúde Mental, pretendendo com isso ocupar o lugar de liderança, que até então vinha sendo ocupado pelo MTSM, na formulação de políticas de saúde mental (AMARANTE, 1995).

O clima de organização torna-se confuso uma vez que, DINSAM e ABP procuram dar ao evento um caráter mais tradicional, isto é, de um encontro científico de psiquiatras e profissionais de saúde mental, exatamente ao contrário do que deveria ser: um evento de participação popular, onde houvesse a participação de técnicos, burocratas e políticos, mas também associações de usuários, pastorais, sindicatos, a exemplo do que aconteceu na 8ª Conferencia Nacional de Saúde. Paralelamente a I Conferencia, o MTSM realiza uma série de reuniões, quando são amplamente escritos, revisados e redirecionados, os rumos, as estratégias, os princípios políticos, como também os marcos teóricos da Reforma Psiquiátrica Brasileira (BRODBECK, 2001).

Para Amarante (1995), a I CNSM constitui-se num momento histórico na Reforma Psiquiátrica Brasileira, propõe-se nesta Conferencia, como estratégia de mudança, a reversão do modelo hospitalar de assistência para um modelo extra-hospitalar e multiprofissional; a proibição da construção de novos hospitais psiquiátricos tradicionais, a implantação de programas que visem a reinserção social da clientela cronicada; a revisão e reformulação da legislação em vigor sobre doença mental; a necessidade de participação da população, em nível decisório, na elaboração e implementação das políticas de saúde mental entre outras.

A nova etapa, inaugurada na I CNSM e consolidada no Congresso de Bauru, repercutiu em muitos outros âmbitos: no modelo assistencial, esta trajetória é marcada pelo surgimento de novas modalidades de atenção, que passaram a representar uma alternativa real ao modelo psiquiátrico tradicional, como por exemplo, o surgimento do Centro de Atenção Psicossocial - CAPS em 1987, a implantação em Santos/SP, 1989 dos Núcleos de Atenção Psicossocial - NAPS , entre outros (AMARANTE, 1995).

A partir da criação dos primeiros CAPS e NAPS, o Ministério da Saúde regulamentou a implantação e o financiamento de novos serviços desta natureza, tornando tais serviços modelos para todo o país (AMARANTE, 1995)

Nesta trajetória, o movimento pela Reforma Psiquiátrica reencontra suas origens, e se distancia do movimento pela Reforma Sanitária (BRODBECK, 2001).

Em 1989, o Deputado Paulo Delgado apresentou o Projeto de Lei 3.657/89, que dispõe sobre a extinção progressiva dos manicômios e sua substituição por outros recursos assistenciais, e regulamenta a internação psiquiátrica compulsória, isto provocou uma discussão acirrada na mídia nacional, foi a partir daí que ocorreram as principais transformações no campo político-jurídico nacional, resultando na elaboração e aprovação de projetos de lei com o mesmo propósito no Rio Grande do Sul, Ceará, Pernambuco, Minas Gerais e Rio Grande do Norte (BRODBECK, 2001).

Em 1991, na cidade de Santos, realiza-se o I Encontro Nacional de Entidades e Usuários e Familiares, que surgiu a partir das associações de familiares de usuários, na luta política pela transformação do modelo hegemônico asilar (BRODBECK, 2001).

Em âmbito internacional, é realizado em Caracas na Venezuela, a Conferencia Regional para Reestruturação da Assistência Psiquiátrica, sob o patrocínio da Organização Panamericana da Saúde, de onde resulta a Declaração de Caracas (BRODBECK, 2001)

É citado por Brodbeck (2001, p. 47) que

[...] a declaração de Caracas, da qual o Brasil é dos países signatários, conclama para que os governos promovam mudanças na atenção aos indivíduos portadores de transtornos psiquiátricos, realizando uma revisão crítica do papel hegemônico e centralizador do hospital psiquiátrico na prestação de serviços, de forma a promover modalidades de atenção alternativas, na própria comunidade, garantindo-se o respeito aos direitos humanos e civis dos pacientes.

Para encerrar esta fase, acontece em Brasília a II Conferencia Nacional de Saúde Mental, no período de 01 a 04 de dezembro de 1992. Essa como indicador de mudança à participação efetiva dos usuários na realização dos trabalhos de grupo e nos debates. Três grandes temas são abordados: a rede de atenção em saúde mental, à transformação e o cumprimento das leis, como também, o direito à cidadania do portador de sofrimento psíquico (BRODBECK, 2001).

Ainda neste período acontece em várias cidades brasileiras Encontros Nacionais de Entidades de Usuários e Familiares da Luta Antimanicomial, marcos de consolidação de um movimento de abrangência social ampla, com a participação de técnicos e usuários.

Em 06 de abril de 2001 é homologada a Lei nº 10.216, a qual dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e do modelo assistencial (BRODBECK, 2001). A III Conferencia Nacional de Saúde Mental, realizada em Brasília, trouxe como tema “Cuidar sim, excluir não – Efetivando a Reforma Psiquiátrica com acesso, qualidade, humanização e controle social”. Segundo Barros (2002) existe uma clara indicação que as novas modalidades assistenciais substitutivas desenvolvam práticas pautadas em relações que potencializem a subjetividade, a auto-estima, a autonomia e a cidadania e busquem superar a relação de tutela e as possibilidades de reprodução de institucionalização e ou cronificação.

Concomitante a todo este processo de mudanças e adaptações na área da saúde mental se estabelece uma nova estratégia de atendimento na atenção básica em saúde, que é a Estratégia de Saúde da Família (ESF) responsável pelo atendimento integral do individuo e sua família.

O Programa de Saúde da Família (PSF) concebido como um projeto de reorganização da atenção básica à saúde, que busca a articulação de modelos tecno assistenciais que abarcam a prática clínica segundo a lógica da epidemiologia social, necessita repensar os modelos de gerenciamento dos serviços, bem como as ferramentas de gestão, dentre elas, o planejamento (BRASIL, 2001).

Refiro-me a isto principalmente no que diz respeito ao planejamento e reordenação do atendimento aos pacientes sofredores psíquicos que procuram tal serviço, pois a extensão das ações de saúde mental para a rede básica é imperiosa e se constitui na etapa mais avançada do processo de reforma psiquiátrica.

O PSF deve possibilitar a implantação ou a melhoria de cuidados em saúde mental comunitária, como também o sistema de referencia e contra-referencia à serviços psiquiátricos mais complexos, a partir de uma lógica comprometida com a desinstitucionalização psiquiátrica (BRODBECK, 2001).

Aconteceu um seminário sobre Saúde Mental e PSF em agosto de 2001,

promovido pelas duas áreas, numa tentativa de consenso, e afirmou como diretrizes os princípios gerais do SUS, como universalidade, equidade, integralidade, acesso e controle social. Como conceitos operacionais básicos, as noções de território – fundamental no campo de saúde mental e também PSF – e de organização em rede, tanto vertical quanto horizontal (DELGADO, 2002).

3.2 Transtornos de humor

A classificação do transtorno de humor foi feita em 1899 pelo alemão Emil Kraepelin, que dividiu as doenças mentais em duas categorias: demência precoce (esquizofrenia) e a psicose maníaco-depressiva. Transtorno de humor é o termo atualmente utilizado para a segunda, de acordo com Filho, Bueno e Nardi (2000). Com base não apenas nos sintomas, mas também na evolução natural deste transtorno mental, observou-se que os seus quadros clínicos tinham em comum a perda cognitiva-afetiva, que gerou então uma subcategoria, classificada por Nardi na 6ª edição do seu Tratado de Psiquiatria (NARDI, 1998). A partir do século XIX, surgiram novas subcategorias para o transtorno de humor, tendo por base as descrições de Kraepelin e que são até hoje utilizadas, como ressalta Filho, Bueno e Nardi (2000).

Os transtornos de humor não são prevalentes nesse ou naquele grupo especial de pessoas, eles são verdadeiramente universais. Observam-se transtornos mentais e comportamentais em pessoas de todas as regiões, todos os países e todas as sociedades. Os transtornos de humor estão presentes em mulheres e homens, em todos os estágios da vida. Eles estão presentes entre ricos e pobres e entre pessoas que vivem em áreas urbanas e rurais. É muito errônea a idéia de que estes transtornos são problemas das áreas industrializadas e relativamente mais ricas. Igualmente é incorreta a crença de que nas comunidades rurais, relativamente não afetadas pelo ritmo rápido da vida moderna, as pessoas não sofrem distúrbios mentais (OMS, 2004).

Segundo Nicolau (2005), os transtornos de humor estão divididos em

transtornos depressivos, transtornos bipolares e dois transtornos baseados na etiologia: transtorno de humor devido a uma condição médica geral e transtorno de humor induzido por alguma substância química.

Os transtornos depressivos são diferenciados dos bipolares porque, nesses casos, os pacientes jamais tiveram um episódio maníaco, hipomaníaco ou misto. Eles estão classificados em transtorno depressivo maior, transtorno distímico e transtorno depressivo sem outra especificação. Os transtornos bipolares envolvem a presença ou histórico de episódios maníacos, misto ou hipomaníacos, geralmente acompanhados de episódios depressivos maiores, e estão classificados em transtorno bipolar, transtorno ciclotímico e transtorno bipolar sem outra especificação.

A depressão é uma situação que acomete exclusivamente o ser humano. O diagnóstico se faz por meio de características clínicas que evidenciem as alterações no humor e que indiquem a qualidade das funções afetivas, cognitivas e intelectuais do paciente (NARDI, 1998).

A doença depressiva ainda é considerada pela sociedade como um obstáculo diário na vida das pessoas, e difícil aceitação e carregada de preconceito. Ela é entendida como um problema de falta de caráter, de vontade ou fraqueza do indivíduo. Devido a estes preconceitos, as pessoas acometidas permanecem por muito tempo sem procurar ajuda de profissionais, e esta atitude faz com que o tratamento não aconteça. Conseqüentemente, suas vidas sofrem prejuízos, tanto nas relações pessoais, quanto profissionais. (ITO; NEGRÃO; GORENSTEIN, 1998).

Segundo Duarte (2002), todos nós corremos o risco de desenvolver depressão, independente de sermos ricos ou pobres, jovens ou idosos, casados ou solteiros. De modo geral os seres humanos sofrem eventos estressantes no seu dia-a-dia e, quando estas situações são significativas e freqüentes, levam a desencadear a doença que, por sua vez, pode se apresentar de várias formas.

Sendo assim, concordo com Nardi (1998), a depressão é uma patologia do humor que, como as demais doenças que conhecemos, deve e necessita ser identificada, diagnosticada e tratada.

Duarte (2002) classifica a depressão de duas formas: grave e a bipolar. Ele inclui também formas menos comuns com graus variados, como, por exemplo, a

branda, aquela na quais as atividades cotidianas são levadas adiante. A moderada é aquela que apresenta muitos sintomas e a pessoa não consegue fazer as coisas que precisa fazer, ao passo que, na grave, a pessoa tem todos os sintomas, com sérias dificuldades de lidar com a vida, no seu cotidiano. Portanto, todos estes grupos são conhecidos como transtornos do humor e cada tipo apresenta um padrão distinto de sintomas.

Segundo Nardi (1998), os principais sintomas da depressão são: o humor triste, a perda do interesse e prazer (anedonia), a perda de energia para realizar as atividades cotidianas, distúrbio do apetite e do peso, alterações no sono, baixa auto-estima e culpa por estar sentindo-se assim, dificuldade de concentração, dificuldades sociais, irritabilidade, idéias suicidas, diminuição da libido, distorções da realidade, entre outros.

Duarte (2002) ressalta ainda que, muitas vezes, a pessoa pode estar com uma depressão grave e não sentir todos estes sintomas. Devido a este fato, muitas pessoas não tratam o primeiro episódio, vindo a experimentar a chamada depressão recorrente, alguns meses depois.

De acordo com Junior (1975), o ponto primordial afetado no indivíduo deprimido é a emoção. Entretanto, os efeitos emotivos no ser humano podem se evidenciar de diversas maneiras: através do semblante, da expressão, da fala, da percepção, da agitação, do descontentamento, podendo ser agradáveis ou desagradáveis. Com isso, percebo que a emoção faz parte da pessoa como um todo, interferindo em suas relações físicas, sociais, intelectuais e humanas. Vivida de forma saudável, a emoção colabora para o crescimento individual e das relações afetivas, mas pode causar danos morais à pessoa que não mais consegue interagir com ela de forma consciente.

Outro ponto a ser mencionado no desenvolvimento da depressão é o psicossocial. Para Tung e Demétrio (s.d.), o fator desencadeante da depressão se diferencia de um indivíduo para o outro. A partir disso, pode-se constatar que vários eventos da vida cotidiana podem contribuir para o desencadeamento e desenvolvimento da depressão. Ou seja, as pessoas não predisponentes precisam de fatores mais fortes em relação a outras que apresentem uma predisposição. Para estas últimas, o fato de ficarem desempregadas já pode ser um fator suficiente para

o desenvolvimento do quadro depressivo.

É sabido que o fator genético influencia de forma quantitativa no desenvolvimento de doenças, como por exemplo, o câncer. Também para a depressão, a genética é estudada através de pesquisa com grupos variados, ressaltando-se os grupos de gêmeos, de pessoas com parentesco de primeiro e segundo graus, de filhos de pais biológicos. Kaplan, Sadock e Grebb (1997) referem que, assim como os efeitos psicossociais, não podemos descartar também os fatores genéticos como causadores da depressão, mesmo que estes somente possam ser observados em certos indivíduos. Segundo eles, existe uma complexidade em relação ao tipo de herança genética, que varia entre os indivíduos de uma mesma família. Por conta disso, Werner e Winokur (apud NETO et al, 1995, p.152) “relatam que os transtornos de humor são observados em diversos membros de uma mesma família, falando a favor da existência de uma predisposição herdada”.

Surgiram então, na metade do século XX, os primeiros antidepressivos, a partir dos estudos da psicopatologia, iniciados pelo alemão Kurt Schneider. Na seqüência dos estudos, ocorreu à diferenciação clínica entre a depressão e os outros diagnósticos de transtornos mentais (NARDI, 1998).

O tratamento dos transtornos de humor baseia-se no princípio de tentar reduzir os fatores desestabilizadores do humor e acrescentar estratégias estabilizadoras (LARA, 2004). Portanto, um bom tratamento farmacológico procura equilibrar o humor, mantendo a energia e o brilho da pessoa.

Os transtornos de humor, além de serem distúrbios orgânicos, possuem importantes variáveis psicológicas. Portanto, muitos profissionais associam a terapia farmacológica às terapias cognitivo-comportamentais (NARDI, 1998).

Atualmente, a gama de terapias complementares para os portadores de transtornos mentais é extensa. Entre as mais abordadas e conhecidas, estão as alternativas que envolvem os remédios fitoterápicos, técnicas de relaxamento, acupuntura, homeopatia, musicoterapia, entre outras. Dentre as mais tradicionais, estão as terapias psicodinâmicas, a psicanálise, a eletroconvulsoterapia. Esta última é indicada apenas nos casos mais graves. Assim, pode-se dizer que inúmeras são as possibilidades de tratamento para o portador do transtorno de humor, atualmente

existentes.

Paralelo ao tratamento dos doentes, é de grande importância que a equipe de saúde ofereça um suporte adequado aos familiares de portadores de transtornos de humor, visto que, na grande maioria das vezes, serão eles seus cuidadores principais. A eles caberá conviver diariamente com a pessoa, observando todas as manifestações da doença, tendo que compreender e se adaptarem a elas. De fato, este suporte refletirá na melhora do doente.

Para Duarte (2002), a terapia familiar serve como apoio aos familiares cuidadores, pois estes são afetados pelas mudanças ocasionadas pela doença do seu parente. Essa terapia tem como objetivo fazer com que os familiares entendam mais sobre a doença, suas relações e as atitudes que o doente apresenta, além de preparar os familiares para ajudarem e orientarem o portador do transtorno.

Ainda que na literatura se destaque a importância de oferecer suporte aos familiares cuidadores de pacientes portadores de transtorno de humor, na prática assistencial o que se observa é certo descuido para com eles. Parece que as equipes de saúde ainda têm dificuldade de compreender que os familiares dos pacientes também são seus clientes.

3.3 A Família como cuidadora de um portador de transtorno de humor

A lei 10.216, conhecida como a lei da Reforma Psiquiátrica no Brasil, em vigência desde abril de 2001, dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo de atenção da Saúde Mental no país.

Esta lei tem como princípio básico, a reabilitação e a reintegração psicossocial do indivíduo portador de doença mental, com modificação nas formas de tratamento cujo objetivo deixa de ser a doença e passa a ser a existência, isto é, tratamento voltado à pessoa, sua cultura e vida cotidiana, tornando-se, portanto um trabalho terapêutico e não mais tratamento voltado à doença em si. Neste contexto,

a atual política de saúde mental preconiza que se evitem ao máximo as internações hospitalares e que estas, quando necessárias, tenham a menor duração de tempo possível. Em consequência desta prática passou-se a dar preferência ao tratamento ambulatorial e todo quadro assistencial deve ser voltado a promover a liberação de pacientes que estão submetidos a internações prolongadas.

Estudos demonstram que a maioria de pacientes submetidos à longa duração de tratamento hospitalar não conseguiu ter uma vida normal quando retornaram para o convívio familiar. Baseado nestes estudos e analisando-se o grau de objetivos alcançados, paralelamente criaram-se novos recursos assistências de caráter extra-hospitalar, intensificando-se a exigência da participação mais direta da família. Desta forma, o Estado passou a ser o lastro de sustentação dos programas de saúde mental comunitária e as famílias transformaram-se nos principais cuidadores assistências dos doentes mentais.

Verifica-se, assim, que com a Reforma Psiquiátrica, aconteceu uma ampliação significativa da função da família no que tange ao papel de co-participante do processo de tratar e reabilitar as pessoas mentalmente enfermas. No entanto, essa perspectiva de mudança mostrou-se um pouco radical, quando repassou para as famílias a responsabilidade de cuidar de seu familiar portador de transtorno sem oferecer formas mais efetiva de suporte e orientações. Concordo com Cavalheri (2002) quando sugere que essa mudança deva ser mais bem estudada e o processo construído com a participação das famílias no cotidiano, com vistas a melhorar a qualidade de vida tanto da família como do enfermo.

Penso que a família como unidade de cuidado é a perspectiva que dá sentido ao processo de trabalho do Programa de Saúde da Família, considerando os contextos culturais, relacionamentos entre os membros, buscando sempre focalizar forças para promover o apoio mútuo e o crescimento.

De acordo com Santos (2003) é no campo familiar que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado bastante influenciadas por sua cultura. Geralmente é a família quem decide o momento de procurar pelos agentes do campo profissional ou do campo popular e também quem estabelece o contato com esses profissionais. Em alguns casos, o cuidado dispensado pelos membros da família pode não ser o mais adequado tecnicamente, mas tem uma forte expressão simbólica por envolver vínculos afetivos, alianças e o compartilhar de uma história

que é peculiar a cada família.

Diante do exposto, acredito que qualquer tentativa de tratar o indivíduo isoladamente de sua família é inútil, pois os principais passos para promoção da saúde mental e seu tratamento devem ser planejados dentro do contexto familiar. Isso porque quando uma pessoa tem um sofrimento ou uma doença mental, não é apenas ela que sofre e sim toda sua família.

O profissional deve investir nas potencialidades da família, ela poderá lidar com as condições que o sofrimento psíquico lhe impõe, através de uma proposta compartilhada, ou seja, a educação e orientação se dão com uma parceria entre quem está propondo e a própria família, para que em conjunto consigam promover a saúde e o bem estar de todos.

O profissional que presta ajuda a família deve pensar que a mesma deve ser culturalmente embasada, para tanto é necessário considerar o doente mental nos seus contextos familiar e suas práticas sócio-culturais de cuidar da saúde/doença. Outro aspecto relevante é saber qual o significado que essa família atribui ao distúrbio mental que acomete seu familiar, para então poder ajudá-la a compreender melhor a doença e a ressignificar seu familiar como doente. Messa (2004) afirma que as limitações impostas pelas doenças crônicas afetam a família que precisa se adaptar às necessidades do membro doente, para isso utilizando novos recursos de enfrentamento. Ocorre um desequilíbrio familiar diante do novo evento, as mudanças que acarretará e as adaptações que essa família realizará dependem dos recursos que dispõe, de como o evento começou e do significado que será dado para ele.

Nitschke (1991), em sua dissertação de mestrado, coloca que a família traz consigo diferentes e variados significados para as pessoas, dependendo do local onde vive e sua cultura, apresentando diversas definições e até mesmo atribuições.

É notoriamente importante pensarmos que para as famílias, geralmente, tudo é muito complicado quando há um ser portador de transtorno mental, em casa. Sentem-se sós para enfrentar os problemas e sem saber como enfrentá-los, ficando desarmadas quando aparecem os primeiros sintomas da doença ou quando o paciente entra em crise. De acordo com Oliveira (2000) sentem-se vítimas do destino.

Com relação ao cuidado ao portador de transtorno mental, estas mudanças

são visíveis para a maior parte das famílias, geralmente obriga o cuidador a refazer os seus planos de vida e redefinir integralmente seus objetivos. Segundo Waidman (1998) conviver com o doente mental não é uma tarefa fácil, os familiares tem algum tipo de sobrecarga, quer seja, financeira, sobrecarga nas rotinas familiares e sobrecarga em forma de doença física ou emocional. Na verdade, a família é atingida como um todo quando um de seus membros apresenta um transtorno mental, e não é raro que surjam dificuldades entre a pessoa doente e os membros da sua família. Mas a família deve saber que este acometimento não surge por culpa da pessoa e que observar e discutir as emoções e as dificuldades pode ajudar muito no tratamento.

Como o espectro dos transtornos mentais é muito amplo, para esse estudo definimos focar nossa atenção nos pacientes portadores de transtorno de humor e seus familiares. Ainda, que reconheçamos que para muitas famílias o diagnóstico preciso do tipo de transtorno mental que seu familiar possui só é realmente compreendido no processo de conviver e cuidar de seu familiar doente ao longo do cotidiano.

3.4 O significado do sofrimento psíquico e suas relações.

As raízes do movimento de saúde mental que se fez presente logo após a 2ª Guerra Mundial estão intrinsecamente ligadas ao movimento de saúde pública desenvolvido na Europa no século XIX, e também ao movimento de higiene mental que teve origem nos Estados Unidos no início do século XX. A Organização Mundial de Saúde e a Federação Mundial de Saúde Mental, nessa mesma época, desempenharam papel relevante em relação a alguns conceitos básicos, principalmente nos que fazem referência à saúde mental.

A segunda sessão da Comissão de Peritos em Saúde Mental da OMS (2004), em 1950, definiu “saúde mental” e “higiene mental”, da seguinte maneira: A higiene mental diz respeito a todas as atividades e técnicas que encorajam e mantêm a

saúde mental.; A saúde mental é uma condição, sujeita a flutuações devidas a fatores biológicos e sociais, que permite a um indivíduo atingir uma síntese satisfatória de seus próprios impulsos instintivos potencialmente conflituais, a estabelecer e manter relações harmoniosas com os demais, e a participar das modificações construtivas de seu ambiente social e físico.

A experiência tem demonstrado que essas definições não são amplamente utilizadas e que o termo "saúde mental", originalmente destinado a designar um estado, toma outra conotação, transformando-se num campo de atividade.

Kolb (1980) observa que, no campo da saúde mental, não existem limites fixos entre saúde e doença; que talvez o conceito de doença mental seja representado, em grande parte, pelo grau de comportamento diferente dos padronizados. Ou seja, para ser considerado saudável, o autor considera que o adulto saudável deve apresentar um comportamento próprio que confirme e caracterize sua identidade; ter um projeto de vida, senso de autonomia pessoal e boa vontade; ser capaz de confiar nos outros e compreender suas necessidades, desenvolvendo uma relação sexual satisfatória.

Fraga (1993) coloca que, pelo fato de a saúde mental estar diretamente relacionada às condições sociais e econômicas, não podemos dicotomizar saúde e doença mental, mas que estas devem ser vistas como um processo.

Os conceitos emanados da II Conferência Nacional de Saúde Mental, em 1994, determinam que

[...]o processo de saúde/doença mental deverá ser entendido a partir de uma perspectiva contextualizada, onde qualidade e modo de vida são determinantes para a compreensão do sujeito, sendo de importância fundamental vincular o conceito de saúde ao exercício da cidadania, respeitando-se as diferenças e as adversidades.

Impõe-se, a partir desta proposição, que toda a abordagem no campo da saúde mental seja capaz de romper com a hegemônica e ainda atuante concepção compartimentalizada do sujeito, dissociado em mente/corpo, a fim de compreendê-lo em sua existência/sofrimento dentro do contexto social e familiar, e não somente a partir de um diagnóstico. No texto citado da referida conferência, no entanto, não ficam perfeitamente definidos o conceito de sofrimento psíquico, as práticas sociais

que configuram a existência dos sujeitos e as condições das quais deriva o estado de sofrimento.

Grigolo (1995) afirma que o termo “tem sido, recentemente, utilizado e produzido para diferenciar-se da idéia de paciente psiquiátrico que implica na concepção de doença mental”.

Distanciar-se das idéias que até então vinham formando o conceito de doença mental não significa somente desviar-se da herança conceitual recebida e aplicada na prática profissional. Significa, principalmente, encontrar maneiras de demonstrar que a pessoa que adoece é um sujeito-no-mundo e que, portanto, deve ser compreendida no contexto das relações que estabelece com seu mundo. A doença mental surgiu como patologia, o que sustentava, em nome da ciência, o argumento de que, para o tratamento, existia a necessidade de uma neutralidade e distanciamento para, então, classificar e diagnosticar (ESTAMADO RIVERO, 1998).

Bock (1997) coloca que, somente com a concepção de que o ser humano é histórico e constitui-se nas relações, é possível pensar no processo e conceituação da saúde mental como algo construído e que, portanto, pode ser forjado nessas relações com o mundo físico e social, tendo potencial de transformar-se e transformar as condições da realidade concreta.

Duarte (1998) assinala que justapor a categoria de doença à de sofrimento tem um efeito relativizador, fundamentalmente em relação aos marcantes reducionismos legitimados por força da instituição médica. Duarte afirma ainda que:

[...] a gama dos sofrimentos nomeáveis pela experiência humana é muito mais ampla que a sucessão de idéias pelas quais algumas culturas e, em particular, a ocidental, os entendem como doença [...] As imprecisões e vicissitudes das categorias doença mental, criada para abarcar a maior parte das antigas formas da loucura no Ocidente bem demonstram as dificuldades de se estender a convenção fisicalista da doença para as formas globais do sofrimento (DUARTE, 1998, p.13).

Decorrente de tais afirmações, constata-se que a utilização da categoria "sofrimento psíquico" possibilita a compreensão dos significados socialmente construídos e implicados na vivência do sofrer, do adoecer, assim como oportuniza conceder visibilidade aos sentidos produzidos pelo próprio sujeito, acerca destas

experiências. O termo "sofrimento psíquico", nessa concepção, é entendido como uma condição inexoravelmente humana, e pode ser situado nas relações cotidianas e concretas que os sujeitos estabelecem com o mundo.

A designação "os que padecem de sofrimento psíquico", utilizada na lei da Reforma Psiquiátrica (1992), autoriza a pensar e a dar visibilidade a outros sofrimentos que escapam das heranças da psiquiatria tradicional, não passíveis de serem enquadrados nas categorizações diagnósticas de transtornos psiquiátricos.

Belinguer (1988) observa que, às vezes, a doença e o pedido de tratamento são um refúgio psicológico diante de outras dificuldades e conflitos.

É na procura por concepções criteriosas no que se refere a saúde *versus* doença e, especificamente, a saúde mental *versus* sofrimento psíquico, que se percebe a relevância de considerar não só o ser em sua natureza pessoal, mas também em um contexto dimensionado por outros fatores. Trata-se de fatores sociais, históricos e culturais, que interagem como determinantes para certos fenômenos ou estados de sofrimento. Dentro desta perspectiva, entende-se que o corpo, ainda que algo natural e individual, também é conformado e moldado pela sociedade.

Portanto, o sofrimento pode ser considerado do ponto de vista subjetivo ou objetivo, aceitando-se que o próprio paciente possa dizer que está doente, que sofre de ansiedade e medo intoleráveis, e que tudo isso interfere severamente em sua vida.

Nossa mente e corpo, nossos vínculos sociais e perspectivas de vida, nosso emprego, níveis de estresse e suscetibilidade a doenças, tudo está interligado. Os aspectos físicos, mentais, emocionais, sociais, espirituais e materiais de nossa vida estão em constante interação. Entendemos este conjunto como um "sistema de saúde" que, dependendo de seu equilíbrio, responde pelo bem-estar do ser humano.

Segundo Seligman (2004), quando o bem-estar é fruto de integração das nossas forças e virtudes, a vida fica imbuída de autenticidade. Sentimentos são estados, ocorrências momentâneas que não precisam ser aspectos da personalidade. Ele reforça ainda que as emoções sejam vistas como forças dentro de um sistema fechado por uma membrana impermeável, como um balão. Se o indivíduo não se permitir expressar uma emoção, ela vai forçar a saída em algum

outro ponto, geralmente por meio de um sintoma indesejável.

É preciso entender que o sofrimento psíquico é permeado de emoções que possuem componentes de sentimentos, sensoriais, de raciocínio e de ação. Como refere Seligman (2004), o componente de sentimento de todas as emoções negativas é a aversão, traduzida por desgosto, medo, repulsa, ódio e outros sentimentos semelhantes. Eles são estados, ocorrências momentâneas que não precisam ser aspectos recorrentes da personalidade humana, portanto podendo ser trabalhados e até prevenidos.

É importante reconhecer que a tensão externa ou outros sentimentos indesejáveis não são necessariamente ruins, tendo que ser evitados. Para que funcionemos eficientemente, precisamos de contínua estimulação do nosso meio ambiente. Acredita-se que o bem-estar é conquistado com a ausência de tensão, mas ela só é possível na morte.

Quando um indivíduo relata algum sofrimento, é muito mais fácil que se trate de lembranças tristes geradoras de ansiedade e medo, levando à tendência de identificá-lo com alguma patologia mental. Penso que tanto as patologias podem levar ao sofrimento psíquico, como também estas condições patológicas (transtornos obsessivos compulsivos, depressão, pânico, entre outras), mas que ele não deve ser classificado como tal.

Não se pretende, aqui, dissociar qualquer comportamento e estados emocionais, como angústia, medo, aflição – sofrimentos psíquicos – de sintomas e sinais físicos, mentais e comportamentais, como identificadores de uma enfermidade. Urge, pois, a prática de uma psicopatologia crítica que busque a etiologia da enfermidade mental, não se restringindo à sua sintomatologia. Não que os sintomas não sejam importantes, mas eles podem ser mais bem entendidos como uma linguagem, tal como já postulava Rogers e Stevens (1976).

Segundo Moreira (2002), uma psicopatologia crítica resgata necessariamente o lugar clínico, em seu sentido amplo. Esta perspectiva vai de encontro ao que se constata comumente em nossa sociedade, que é uma pressa enorme em eliminar o sintoma, como se sua simples extinção significasse a cura.

Conforme as colocações até aqui feitas, não tenho a pretensão de negar ou dissociar de maneira arbitrária a importância do fator biológico/patológico de

qualquer que seja a manifestação de um sofrimento. Mas infelizmente o que se percebe é que o lado positivo da vida foi negligenciado. Por exemplo, para cada cem artigos de jornal sobre tristeza, apenas um é escrito sobre felicidade. Portanto, a influência da mídia, representante da cultura de nossa sociedade, também possui sua parcela de responsabilidade para o entendimento do que sejam o sofrimento e bem-estar das pessoas, nos dias de hoje.

A partir desse pensamento, pode-se notar a existência de vários focos de interesse envolvidos na delimitação de algum sofrimento como doença mental, e na ampliação no quadro das doenças mentais, com tipologias que até então não eram classificadas. Vale ressaltar aqui o poderio econômico da indústria farmacêutica, que tem grande interesse na manutenção do modelo tradicional referente às patologias mentais, priorizando assim o tratamento medicamentoso. Atualmente, o número de receitas médicas para aquisição de drogas psicotrópicas aumenta continuamente, ocupando com isso lugar destacado em termos de vendas mundiais e gerando lucro incalculável para os laboratórios.

Outro ponto a ser considerado é a interferência do profissional médico, sustentada por seu saber institucionalmente cristalizado. É este saber que confere a supremacia do diagnóstico e do tratamento medicamentoso, e para o qual se voltam o interesse e atuação da indústria farmacêutica para o consumo de medicamentos pela população. Em boa parte, é com base no comportamento do médico em justificar sua ação a partir de um embasamento teórico que a indústria farmacêutica tem adotado um procedimento crescente de justificar cientificamente o consumo de seus produtos. É notória, para a ascensão de novos medicamentos, a articulação da indústria farmacêutica com profissionais da saúde e instituições que interferem na opinião médica, com o intuito de atingir seus próprios objetivos.

É, portanto, em decorrência da constatação de que existem dívidas no que se refere ao entendimento do sofrimento psíquico que sobressaem os ideais investir num processo elucidativo para a sua real compreensão. E é também ideal que isto seja feito mediante uma atuação abrangente, vivida e compartilhada pelos profissionais de saúde, e enriquecida também pela relevante consideração de fatores relacionados aos planos individual, social, cultural e econômico. Só assim se permitirá uma abertura de perspectivas para ações inovadoras direcionadas ao tema em questão.

3.5 Saúde mental e a enfermagem

A enfermagem, como uma profissão fundamentada no objetivo de promover o cuidado, tem nas famílias de portadores de transtornos de humor um excelente espaço de atuação. A extensão do plano assistencial à família é uma garantia para o enfermeiro da continuidade no tratamento e cuidado aos portadores dos transtornos e, conseqüentemente, aos familiares cuidadores.

O desafio para a enfermagem, na assistência às famílias de portadores de transtornos de humor, é encontrar respostas para os vários questionamentos que surgem quanto ao modo como deve acontecer essa intervenção e as bases referenciais exigidas para esse cuidado (MACEDO; MONTEIRO, 2004).

Os indivíduos com transtornos de humor também são um desafio para o trabalho da enfermagem. No tratamento do cliente, a relação entre a enfermeira e ele é um fator muito importante para sua recuperação, bem como o é o suporte que ela deve oferecer à sua família (TAYLOR, 1992).

É essencial que a enfermeira que trabalha com clientes psiquiátricos e suas famílias medite acerca de suas crenças e sentimentos, como fatores determinantes do seu comportamento frente ao cliente. O importante é que a enfermeira tenha consciência daquilo que acredita e sente e não somente conhecer o porquê de determinadas crenças e sentimentos (TAYLOR, 1992).

Para atuar junto às famílias de portadores de transtornos de humor, é importante que o enfermeiro conheça e compreenda a estrutura familiar, suas crenças, valores e conhecimento sobre a doença, para que, a partir daí, possa planejar a sua assistência conforme a necessidade desses familiares.

De acordo com Macedo e Monteiro (2004), a enfermagem se desenvolveu a partir do modelo médico de cuidar, voltando sua assistência para a cura. Porém, ela tem demonstrado interesse e disposição para abordar aspectos relativos à subjetividade do ser humano, em sua prática. Um aspecto importante para o cuidado efetivo é o de que a enfermeira só poderá desenvolver ações congruentes se, ao mesmo tempo em que se mantiver consciente de suas crenças e valores pessoais,

conseguir despir-se deles, sabendo que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente daquela dos indivíduos, famílias e grupos com os quais poderá atuar.

A boa atuação de enfermagem para com os familiares tem a perspectiva de que não pode ser unidirecional, com o profissional apenas "despejando" as orientações para o cuidado. Mas ela considera as potencialidades do familiar cuidador para formular, ele mesmo, mecanismos de adaptação e enfrentamento para a situação vivida com o portador de transtorno de humor. Segundo Macedo e Monteiro (2004), a enfermagem descobre que é preciso garantir a continuidade de um processo que pode se iniciar com a ajuda profissional, mas que precisa ser mantido pela família em seu próprio contexto.

Entendo, com isso, que a enfermagem psiquiátrica requer da enfermeira um maior discernimento sobre as necessidades do cliente psiquiátrico, para que, a partir daí, possa atuar com qualidade no atendimento, visando o bem-estar do cliente, de sua família e da sociedade em geral.

3.6 Grupos e educação para a saúde

A história da terapia de grupo começou nos Estados Unidos onde, em 1905, organizaram-se cursos sobre o tratamento da tuberculose. A partir de 1920, apareceram os trabalhos em grupo para doentes mentais. Já na década de 40, surgiu a expressão "dinâmica de grupo" e, a seguir, a chamada "psicoterapia de grupo" (SHIRAKAWA et al, 2001). Ainda segundo estes autores, na década de 50 iniciaram-se trabalhos com grupos terapêuticos, que procuraram articular os conhecimentos psicanalíticos aos vários conceitos oriundos da psicologia social, do materialismo histórico e das teorias comunicacionais. Nessa direção, na mesma época, foram introduzidos o conceito de comunidade terapêutica, e a descrição de grupo cooperativo, que conduziram a uma reestruturação ampla das instituições e de seus modelos de atendimentos.

Foi a partir da década de 60 que as terapias começaram a ser usadas em

contextos grupais, surgindo assim abordagens com enfoques educativos, treinamento de habilidades sociais, debates, expressão de sentimentos, com contribuições importantes para pacientes e suas famílias.

Zimerman (1993) diz que o ser humano é gregário e ele só existe em função de seus inter-relacionamentos grupais. Sempre, desde o nascimento, ele participa de diferentes grupos, numa constante dialética entre a busca de sua identidade própria e a necessidade de uma identidade grupal e social.

O trabalho com grupos terapêuticos requer o desenvolvimento de habilidades e mudanças de atitude dos sujeitos sociais para a construção de um processo de cura mais humanizado. Nesse trabalho, doentes e profissionais da saúde são sujeitos ativos de um mesmo processo, com objetivos semelhantes: a cura de pessoas que sentem, pensam e se inter-relacionam.

Nessa perspectiva, pode-se relacionar os grupos a uma nova prática de saúde, requerendo novos campos de conhecimento, desenvolvimento de habilidades e mudanças de atitudes. A estratégia de utilização desses grupos em atenção à saúde alcança a promoção da saúde coletiva, na medida em que o paciente é inserido no grupo como sujeito ativo, capaz de interferir nas situações de saúde/doença, sua e dos demais participantes.

Osório (2000) faz referência ao conceito de grupo como um conjunto de pessoas em uma ação interativa com objetivos compartilhados, articulados por sua múltipla representação interna, interagindo em torno de uma tarefa, que se constituirá numa finalidade. A tarefa a ser desenvolvida, de adoção de atitudes saudáveis, dependerá do campo operativo do grupo, ao resolver ansiedades comuns ao grupo, que se revelam com características individuais em cada um dos membros. Na maioria dos grupos, a tarefa deverá orientar-se na premissa da promoção da saúde, o que, conseqüentemente, corresponde a educar para saúde.

Para Gahagan (1976), as metas do grupo exercem influências organizadoras sobre as atividades dos seus membros individualmente, e as metas variam imensamente de natureza. Com isso, existe uma vasta aplicação das atividades grupais, como por exemplo: auto-ajuda, adolescente, alcoolistas, *bordeline*, capacitação, casais, crianças, dramatização, discussão, diagnóstico, ensino-aprendizagem, egressos, formação, família, idosos, psicodrama, psicossomático, etc.

Elsen (1982), ao estudar a relação de grupos de auto-ajuda com o papel dos profissionais de saúde na criação e evolução desses grupos, fala como estes têm crescido na área da saúde. Ele destaca que, de acordo com a proposta, há dois tipos de grupo diferentes: aqueles voltados para modificar o comportamento e atitudes de seus membros, e aqueles formados para ajudá-los a enfrentar crises particulares de vida. Acredito que um grupo, ao ajudar-se no enfrentamento de crises, ele aprende e, ao aprender, seus membros modificam o comportamento e a atitude, tanto em relação ao grupo, como nas suas relações sociais, na sua vida particular, agregando isso a uma intencionalidade subjacente, que é a educação.

Para a proposta de trabalho com famílias de portadores de algum transtorno de humor, a modalidade do grupo será de ajuda mútua, por ser esta uma proposta em que um conjunto de pessoas sente uma necessidade forte de partilhar as suas vivências e, em conjunto, descobrir soluções para seus problemas.

Os grupos de ajuda mútua funcionam, porque os problemas e as necessidades dos indivíduos nesses contextos constituem, paralelamente, o objeto e a oportunidade que ressalta as potencialidades e permite o fortalecimento de cada um dos membros. Portanto, esses grupos são contextos de suporte que se organizam, estruturam e dimensionam com base na comunidade e necessidades de seus participantes (SOUZA, 2005).

Nesse tipo de educação através do grupo de ajuda mútua, percebe-se que o homem é sujeito da sua própria educação. Ele não pode ser objeto dela.

A educação é uma experiência universal e exclusivamente humana; todos os homens se educam, e só eles o fazem. Tanto os indivíduos como os grupos, a família e a sociedade, bem como a história estão implicados na estrutura do fenômeno educacional. Isto quer dizer que, em sua polissemia, a educação pode ser enfocada sob vários pontos de vista, mas cada um deles acaba por nos remeter aos demais. E se, por qualquer motivo, algum aspecto for privilegiado em detrimento dos outros, incorre-se num reducionismo que impedirá a compreensão tanto do fenômeno educacional como do fenômeno humano propriamente dito (REZENDE, 1990).

A partir desta afirmação, acredito que a educação em saúde está intimamente ligada à aplicação dessa modalidade de grupo. A educação como prática dialogada

leva em conta crenças, valores, expectativas e a situação sócio-histórica das pessoas. É uma prática que contempla o compartilhar, argumentar, negociar, compreender, onde os saberes populares e profissionais se misturam, resultando em um novo saber.

Segundo Weiss (1999), a enfermagem no âmbito de sua atuação, tem a educação em saúde como atividade imprescindível na promoção da saúde. Ela deve ser defendida como ação de cuidado que, por se caracterizar num processo capacitador e conscientizador, promove criticamente liberdade, independência, autocuidado, igualmente a co-responsabilidade. A educação pode ocorrer em nível familiar, individual, comunitário, hospitalar, escolar, entre tantos outros, partindo do contexto sócio-cultural e das necessidades das pessoas.

A educação é, desse modo, fundamental para a humanização e socialização do homem. Pode-se dizer que se trata de um processo que dura a vida inteira, e que não se limita à mera continuidade, mas supõe a possibilidade de rupturas pelas quais a cultura se renova e o homem faz a história (ARANHA, 1993).

De certa forma, os grupos de ajuda mútua são guiados pela noção de educação em saúde, visto que são um espaço de debate de temas que envolvem problemas comuns a todos os participantes. As pessoas conhecem-se, convivem, trocam experiências, compartilham suas experiências do dia-a-dia, seus problemas e dificuldades e, com isso, confeccionam soluções e respostas para seus sofrimentos.

Todo o trabalho dos grupos de ajuda mútua é exercido mantendo as características de grupo leigo sem qualquer ônus para a coletividade. Sua bagagem de conhecimentos e informações é adquirida através do interesse e necessidade de seus membros em saberem mais sobre a doença (ou outro tema), em torno do qual se formou e também no decorrer das trocas de experiências vividas.

Fonseca (1988) diz que, ao pensarmos o grupo como configuração social humana, é importante que atentemos para o papel de mediação que ele desempenha entre o todo social e a particularidade do indivíduo. O grupo é uma configuração social intermediária que articula a realidade do indivíduo com as dinâmicas macrossociais.

Na experiência da área da saúde, podemos observar uma crescente utilização dos grupos terapêuticos como os que têm mais demonstrado desenvolvimento e

demanda, destacando-se os de ajuda mútua, que têm sido muito empregados pela enfermagem.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

“Esperança é o último consolo na adversidade” (Sêneca, Epistulae, 51)

Acredito que antes mesmo de discutir o processo de cuidar de pacientes portadores de transtorno de humor e de seus familiares, necessário se faz buscar refletir um pouco mais sobre o significado da doença ou enfermidade dentro da nossa cultura. Helman (1994), ao falar sobre doença, procura diferenciar doença de enfermidade, dizendo que doença é o que o cliente sente e enfermidade é o que o órgão tem. Dessa forma, entendo que doença é a visão do cliente, e enfermidade é a visão do profissional. Ainda segundo essa autora, fatores como a personalidade, crença religiosa, situação sócio-econômica e práticas sócio-culturais são aspectos irrelevantes para a maioria dos profissionais na hora de fazer o diagnóstico e prescrever o tratamento. Assim, parece que os profissionais valorizam mais as dimensões físicas da enfermidade do que a pessoa portadora e sua família.

Parece-me que uma das dificuldades para se entender o ser humano na sua totalidade está centrada na real compreensão do conceito de cultura e da própria natureza humana. Muitos são os fatores que contribuem para isso. Acredito que clientes, famílias e profissionais de saúde são componentes de um sistema de cuidado à saúde que deve ser estudado como uma resposta socialmente organizada, que inclui padrões e crenças sobre as causas da doença, normas do governo, escolha e avaliação do tratamento, o poderio da indústria farmacêutica, posições socialmente legitimadas, papéis, relacionamento de poder, locais de internação e instituições.

Ao me deparar com as famílias cuidadoras de seus entes portadores de transtornos de humor, e com isso vivenciando algum tipo de sofrimento psíquico, uma das conclusões a que cheguei, e que, com certeza, não é só minha, é de que o termo cultura pode ser usado de diversas maneiras, tendo, portanto, muitos significados, muitas opiniões e linhas de pensamento. Uma compreensão exata do conceito de cultura significa a compreensão da própria natureza humana, tema da incansável reflexão (LARAIA, 1986).

Com o objetivo de fundamentar a prática assistencial com os familiares que vivenciam o cuidado aos portadores de transtornos de humor, optei pela Teoria Transcultural de Leininger, uma vez que ela valoriza os aspectos culturais no processo de planejar e prestar um cuidado culturalmente sensível.

Considero importante lembrar que qualquer prática de enfermagem precisa de fundamentos teóricos. Uma prática sem apoio numa teoria resulta em um atendimento fragmentado, alienado e tecnicista. Portanto, sustento que a teoria oferece um pano de fundo no qual a prática é desvelada em toda a sua magnitude, seja para coletar dados, diagnosticar, planejar, implementar ou avaliar os cuidados de enfermagem.

Madeleine Leininger vivenciou o que chamou de choque cultural na década de 50, enquanto trabalhava com orientação de crianças perturbadas. Nessa ocasião, observou comportamentos diferentes entre as crianças e relacionou-os à cultura. Ela observou que se deveria conhecer as diferentes culturas para que a enfermagem estabelecesse um elo na variação de cuidado aos clientes. A partir daí, tornou-se a primeira enfermeira profissional no mundo a desenvolver a enfermagem transcultural, como um subcampo da enfermagem.

Em George (1993, p. 286-287), Leininger define a enfermagem transcultural como:

[...] um sub-campo ou ramo culto da enfermagem que focaliza o estudo comparativo e a análise de culturas, no que diz respeito à enfermagem e às práticas de cuidado à saúde-doença, crenças e valores, buscando a oferta de serviços de cuidado de enfermagem significativos e eficazes para as pessoas, de acordo com seus valores culturais e contexto de saúde-doença.

Leininger enfatiza a importância do conhecimento obtido, da experiência direta ou indireta de quem já o vivenciou, e que esse conhecimento pessoal é fundamental para o estabelecimento das bases epistemológica e ontológica da enfermagem para o exercício da prática.

A Teoria Transcultural de Leininger foi construída a partir da concepção de que os povos de cada cultura são capazes de conhecer e definir as maneiras através das quais eles experimentam e percebem seu cuidado de enfermagem. Da mesma forma, eles também são capazes de relacionar suas crenças e práticas

gerais de saúde.

Leininger reconhece que, quando uma pessoa necessita de cuidados, geralmente transita entre alternativas e escolhe as recomendações que fazem sentido para ela. A autora afirma que o atendimento profissional que não leve em consideração o mundo cultural do cliente pode resultar na não adesão ao tratamento, ou então na procura de outro sistema.

4.1 A Teoria Transcultural de Leininger

Em 1985, Leininger publicou sua teoria e, em 1988, apresentou mais explicações acerca de suas idéias através da definição de vários conceitos, tais como: cultura e cuidado, entre outros. Leininger salienta que essas definições são provisórias, podendo ser alteradas à medida que a cultura é estudada.

George (1993, p. 287), ao apresentar a Teoria de Leininger, cita “pressupostos que dão apoio à sua hipótese de “que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam cuidados de diferentes maneiras, ainda que alguns elementos comuns existam, em relação ao cuidado, em todas as culturas do mundo”. Do elenco de pressupostos propostos por Leininger (GEORGE, 2000), selecionei aqueles que considero como mais significativos para o trabalho que pretendia implementar. São eles:

- Os valores, as crenças, as práticas para os cuidados culturalmente relacionados são formados e freqüentemente incorporados no contexto de visão de mundo lingüístico, religioso ou espiritual, de companheirismo social, político, educacional, econômico, tecnológico, etno-histórico e ambiental da cultura.
- A cultura influencia diretamente o processo saúde/doença dos indivíduos, familiares ou grupos. Por esse motivo, a enfermeira só poderá desenvolver ações congruentes, se interagir com a consciência de que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente daquela dos indivíduos, famílias

e grupos com quem está atuando.

- As crenças, valores, normas e ritos de cuidado têm uma poderosa influência na sobrevivência humana, no crescimento e desenvolvimento e no processo saúde/doença.
- O cuidado e o cuidar são essenciais para sobrevivência do homem assim como para seu crescimento, saúde, bem-estar, cura e capacidade para lidar com as deficiências e a morte.
- As expressões, os padrões e os modos de vida têm significados diferentes em contextos culturais diferentes.
- Durante o desenrolar da prática assistencial, enfermeiras e clientes trabalham como co-participantes para a obtenção de cuidados culturalmente congruentes.
- O atendimento de enfermagem será culturalmente congruente ou benéfico apenas quando os clientes forem conhecidos pela enfermeira e os seus padrões, expressões e valores culturais forem usados de forma apropriada e significativa por ela com o cliente.

Outros pressupostos sobre enfermagem a definem como uma profissão de cuidado transcultural. Este vem sendo caracterizado por Leininger (1979) como um ramo da enfermagem que enfoca o estudo comparativo e análise de culturas com respeito à enfermagem e às práticas de cuidado de saúde/doença, bem como às crenças e aos valores, com a meta de proporcionar um atendimento de enfermagem significativo e eficaz para as pessoas, de acordo com seus valores culturais e seu contexto de saúde/doença.

Os profissionais na enfermagem oferecem cuidados a pessoas de diferentes culturas, geralmente sem avaliar, nem trabalhar numa perspectiva transcultural. No entanto, este fator é decisivo para promoção e manutenção eficiente da saúde, bem como para recuperação da doença e da deficiência.

A teoria de Leininger, nomeada de teoria da Diversidade e Universalidade Cultural de Cuidado, é representada pelo modelo Sunrise, que é dividido em 4 níveis. São eles:

- **Nível um** – é aquele em que a visão de mundo (abstrato) e o nível do

sistema social direcionam o estudo das percepções do mundo para fora da cultura. Este nível leva ao estudo da natureza, do significado e dos atributos do cuidado.

- **Nível dois** – é o que oferece conhecimento sobre os indivíduos, famílias, grupos e instituições, em vários sistemas de saúde.
- **Nível três** – é o que focaliza o sistema popular, o sistema profissional e, nele, a enfermagem. Inclui-se neste nível a característica de cada sistema e os aspectos do cuidado de cada um, possibilitando identificar semelhanças e diferenças ou diversidade cultural de cuidados e universalidade cultural de cuidado.
- **Nível quatro** – é o nível das decisões e ações de cuidado em enfermagem, e envolve a preservação/manutenção cultural do cuidado, a acomodação/negociação cultural do cuidado e a repadronização/restauração cultural do cuidado. Neste nível ocorre o cuidado de enfermagem.

Vale lembrar que Leininger (1985) salienta que o modelo não é a teoria e, sim, uma descrição de seus componentes. O modelo tem como objetivo auxiliar o estudo da maneira como os componentes da teoria influenciam o estado de saúde dos indivíduos, das famílias, grupos e instituições, bem como o cuidado oferecido a eles, numa cultura. A autora argumenta que existe a necessidade de se usar o modelo para orientar pesquisas, sendo contrária à utilização de definições operacionais e noções preconcebidas, bem como de perspectivas causais ou lineares, no estudo da diversidade e universalidade cultural de cuidado.

Dessa forma, busquei elaborar um marco conceitual específico para elaboração deste estudo. Ele foi desenvolvido com a intenção de orientar a assistência de enfermagem no “Processo de Caminhar Junto” com as famílias de portadores de transtornos de humor. Seus conceitos básicos são o cuidado e a cultura, e seu instrumento básico é o grupo de ajuda mútua.

Para o desenvolvimento desse marco conceitual senti a necessidade de desenvolver alguns conceitos que pudessem guiar minha prática e que fossem compatíveis com a teoria escolhida para orientá-la. Assim, passarei a descrever os conceitos de saúde, doença, sofrimento psíquico, enfermagem, família, ambiente,

cultura e ser humano.

SAÚDE

Segundo Leininger (1985), saúde é um estado de bem estar culturalmente definido, avaliado e praticado, que reflete a capacidade que os indivíduos (ou grupos) possuem para realizar ou alcançar objetivos ou padrões de vida desejados.

Saúde é um estado de bem estar condicionada a equilíbrio funcional quer seja mental ou biológico. No entanto, nem todo desequilíbrio decorre de um mau funcionamento orgânico uma vez que a vida do ser humano é motivada por desejos de satisfações ou realizações em todos os aspectos com interferências do meio em que vive e para o qual vive. Saúde esta intimamente ligada à capacidade do indivíduo de alcançar um relativo equilíbrio de padrões de vida em busca de seu bem viver, baseada nos valores inseridos no contexto cultural e social do ser humano.

DOENÇA

Doença pode ser definida como um afastamento ou desvio entre a realidade constatada e a expectativa de vida esperada durante o ciclo de vida de um ser humano.

O adoecimento pode ocorrer por algumas razões de ordem biológica, por agressão do meio ambiente, agressão de alguma bactéria ou vírus presente no meio ambiente, por alguma agressão do ambiente social, violência urbana ou acidentes de transito, e especialmente por doenças resultantes do estilo de vida que construímos, por opção ou indução durante todo o nosso ciclo de vida.

A doença pode ser entendida por um processo de adaptação do corpo humano a condições inadequadas que o agredem e produzem num determinado momento o desvio ou a doença, portanto constituí-se também em um fenômeno social que supera em muito os limites biológicos do corpo.

A doença pode ser considerada do ponto de vista subjetivo ou objetivo, sendo que o próprio paciente pode dizer que está doente, que sofre de alguma ansiedade, e que tudo isso interfere em sua vida. É impossível fazer uma avaliação completa do paciente sem entender sua origem social e cultural.

A participação e interação dos familiares que vivenciam o processo de

cuidado a pessoas com tal doença baseiam-se em crenças, percepções, e compreensões diversas para definir, classificar, perceber e explicar a doença do ente querido.

SOFRIMENTO PSÍQUICO

Nunca temos uma idéia precisa do sofrimento alheio, por falta de indícios concretos que nos forneçam elementos para entender a fase existencial difícil que o ser humano está passando. Da mesma forma, o ser humano navega com suas emoções através do espaço de relacionamentos, onde os sentimentos não são passíveis de serem dimensionados exatamente por terceiros.

O sofrimento psíquico pode ser pensado como um fenômeno individual ou como fenômeno que afeta toda rede familiar e social que cerca o indivíduo afetado, e que influencia na definição da situação.

Segundo Duarte (1998), a categoria de sofrimento psíquico parece constituir um “significante flutuante” que comporta contradição de significados, os quais se movimentam entre os planos mais concretos e os mais abstratos. Assim, em um plano denominado concreto, sofrimento significa doença física, desde dor de cabeça, dor de barriga, feridas e ferimentos, diabetes e outras doenças de ampla ocorrência entre os limites externos e internos do corpo humano.

No plano que nomeamos abstrato, esse sofrimento pode ser entendido pelos significados que ultrapassam os limites da experiência da doença física. Ele fornece elementos subjetivos determinantes para que a pessoa sofredora construa sua identidade social, a partir da qual desempenha papéis sociais e se relaciona com os outros. Neste sentido, o discurso sobre o sofrimento evoca significados desde força, fraqueza, vulnerabilidade e determinação, medo, coragem e esperança. Ele desperta assim emoções positivas e negativas. Enfim, o sofrimento se mostra em diferentes circunstâncias e, na explicação da causalidade, sua expressão ganha marcada distinção.

Para os familiares cuidadores de portadores de transtornos de humor o sofrimento psíquico está diretamente relacionado à dificuldade provocada pela mudança no estilo de vida e pela falta de entendimento sobre o transtorno de humor e como saber lidar e conviver com seu ente doente.

ENFERMAGEM

Leininger não coloca o conceito de enfermagem em separado. Ele aparece melhor em alguns pressupostos. Nestes, ela afirma que a enfermagem é um fenômeno que precisa ser melhor estudado. Diz que a enfermagem é uma disciplina e uma profissão de cuidado científico e humanístico, que se envolve com seres humanos, a fim de assistir, dar suporte, facilitar o cuidado, além de capacitar os indivíduos ou os grupos para manterem, acomodarem ou repadronizarem os cuidados, de modo que sejam benéficos culturalmente.

A enfermagem, nessa proposta de assistência, é concebida como uma profissão da área da saúde que possui um saber técnico, científico, ético e cultural. Com eles a enfermeira está comprometida, para ajudar o indivíduo e sua família a entender e enfrentar sua experiência de doença ou sofrimento e, se necessário, contribuir para que eles encontrem maneiras de cuidar ou descubram um novo significado para essa experiência.

Para que a enfermeira atue profissionalmente, é indispensável que compreenda o significado cultural que as pessoas empregam para agir dessa ou daquela maneira, em relação às diferentes experiências de saúde/doença que experimentam no seu processo de viver. A interação auxilia a enfermeira a perceber, compreender e atuar no caminho para a construção e desenvolvimento do grupo com familiares. Nesse processo, a enfermeira procura evitar a imposição cultural e busca elaborar de forma compartilhada o caminho mais saudável para essas pessoas. Na interação interpessoal durante o desenvolver da prática assistencial, a enfermeira não é a única agente de mudança, mas busca de forma participativa a ação conjunta com os membros do grupo, para que, juntos, sejam sujeitos de mudança (LEININGER, 1991).

FAMÍLIA

É uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família, que convivem por um espaço de tempo com uma estrutura e organização em transformação, estabelecendo objetivos comuns, construindo uma história de vida. Seus membros podem estar unidos por laços consangüíneos, de interesse e ou afetividade. A cultura irá determinar a estrutura da família, o tipo de ligação e a interação entre os seus membros. A família possui fases de desenvolvimento que

são demarcadas por eventos particulares ocorridos em seu interior.

A família vive em um ambiente físico, sócio-econômico, político e cultural, interagindo com outras famílias, pessoas, profissionais e instituições. Ela reafirma sua identidade própria, possui, cria e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns, influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família como um todo também possui tarefas de desenvolvimento que são influenciadas pela cultura. Possui ainda atribuições, entre as quais está o cuidado da saúde de seus membros. (baseado em Santos, Saucedo Stuepp, 1997; Leininger, 1985).

Para o presente trabalho, o termo “família” refere-se a todas as pessoas envolvidas no cuidado ao portador de transtorno de humor.

CONTEXTO SÓCIO-CULTURAL

Leininger não utiliza esse conceito, mas sim visão de mundo, estrutura social e contexto ambiental. O contexto ambiental é definido como sendo a totalidade de um acontecimento, situação ou experiência que confere significado às expressões, interpretações humanas e interações sociais, além de dimensões físicas, ecológicas, emocionais e culturais (LEININGER, 1985).

Neste estudo, o contexto sócio-cultural é o ambiente onde as famílias com doentes mentais estão inseridas. Ele compreende o conjunto de experiências e significados apreendidos nas interações humanas e com o meio ambiente. O contexto sócio-cultural interfere nos comportamentos de cuidado e nos recursos para o bem estar do ser humano.

CULTURA

São valores, crenças, normas e práticas de estilo de vida aprendidos, compartilhados e transmitidos por um grupo particular, que guiam seus pensamentos, decisões e ações (LEININGER, 1985). A cultura pode operar de diversas maneiras na vida das pessoas. Na saúde, ela influencia o significado e o valor da saúde, bem como o do cuidado (baseado em LARAIA, 1986).

O familiar cuidador de um portador de transtorno de humor percebe os cuidados conforme seu modo de vida, sua educação, seus costumes, suas crenças e valores compartilhados com as outras famílias e com outros sistemas da estrutura

social.

SER HUMANO

Leininger (1985) propõem que o ser humano é único, sendo singular e ao mesmo tempo múltiplo em sua cultura. Ele possui uma história de vida construída através dos tempos, influencia e é influenciado, atribuindo significados de acordo com seu entendimento, crença, valores e contexto sócio-cultural.

O ser humano vive num contexto sócio-cultural e interage, do início ao fim da vida, com outros seres humanos. Neste contexto, o ser humano aprende e compartilha, através da interação, significados e papéis sociais que orientam suas ações durante o processo de viver. O ser humano não vive sozinho, ele nasce como membro de uma família. É na família que, na maioria das vezes, ele aprende inicialmente a interagir social e culturalmente (ROSE, 1996), adquirindo e desenvolvendo significados que serão, posteriormente, traduzidos em ações e comportamentos durante todo o seu processo de viver.

Neste estudo, a família cuidadora de seu ente portador de transtorno de humor é vista como um grupo de seres humanos, e também como um núcleo familiar único, singular e que possui uma história de vida construída através do tempo de convívio mútuo. Os membros dessa família foram socializados segundo práticas sócio-culturais comuns a seu grupo social e ao contexto ambiental onde viveram ou vivem. Assim, essa família atribui significados próprios à situação da doença e tratamento do seu familiar que necessitam ser conhecidos, para que se possa compreender e identificar suas necessidades de cuidado.

A enfermeira é um outro ser humano, que desenvolve um trabalho profissional, interage com outros seres humanos e desenvolve papéis durante o processo de construção do cuidado, através do trabalho em grupo com esses familiares. É, portanto, um elemento facilitador desse processo.

5 MÉTODO E IMPLEMENTAÇÃO DA PESQUISA

Paciência é uma forma de persistência para atingirmos um objetivo. É uma qualidade que, de modo geral, não associamos a vontade, mas a paciência é parte e uma vontade plenamente desenvolvida.
Autor desconhecido

5.1 Definindo os caminhos da pesquisa

O caminho percorrido foi o de uma pesquisa convergente assistencial, que se caracterizou pelo fazer, cuidar e pelo auxiliar as famílias a adaptarem suas práticas de cuidado às demandas dos portadores de transtornos de humor. Nesse sentido, ela também se voltou para o ajuste dos hábitos de vida para a manutenção da saúde, a promoção ou preservação de todos os membros da família, segundo suas práticas sócio-culturais. Tratou-se, portanto, de um aprofundamento do trabalho iniciado na disciplina de prática assistencial cursada durante o Mestrado.

Como práticas assistenciais, as atividades desenvolvidas foram derivadas a partir das necessidades dos clientes, sendo guiadas por um processo de ação e reflexão, pautado nos pilares da ética profissional (TRENTINI; PAIM, 2004). Essas práticas requereram um planejamento contínuo e sistemático, onde se pôde utilizar diferentes técnicas e estratégias de ação, sendo a criação e consolidação do Grupo de Ajuda Mútua o principal instrumento de ação. Para sistematizar o desenvolvimento do grupo utilizei uma adaptação do modelo metodológico de Carraro (1994) denominado de A trajetória de enfermagem junto ao ser humano e sua família, procurando embasar todas as etapas na Teoria Transcultural de Leninger.

Inicialmente será apresentado onde e como foram selecionadas as famílias que participaram deste estudo e, logo a seguir, serão expostos os procedimentos adotados para sua implementação, para os registros e análise dos resultados.

5.2 Famílias participantes da pesquisa

Para a pesquisa, selecionei seis familiares que tinham um portador de transtorno de humor no seu convívio diário, e que estivesse sendo atendido no Programa de Saúde Mental do Município de São José/SC. Os sujeitos escolhidos para este estudo foram os familiares cuidadores de pacientes com algum transtorno de humor. A opção aleatória por esse número de famílias deveu-se a crença de que grupos menores favorecem mais espaços para a expressão de todos os envolvidos.

Para descrever o perfil desses familiares, utilizarei uma denominação fictícia, obedecendo aos princípios éticos. Paz, de 45 anos, possui três filhos, trabalha como diarista, é esposa de um paciente cujo diagnóstico de transtorno bipolar tem aproximadamente um ano. Serenidade, 66 anos, é do lar, mãe de uma paciente com diagnóstico de transtorno bipolar associado a uso de drogas, há 10 anos. Esperança, de 44 anos, é açougueiro, mas atualmente encontra-se em perícia para receber um auxílio financeiro e poder cuidar de sua esposa que possui diagnóstico de transtorno bipolar há dois anos; ambos possuem quatro filhos. Tranqüilidade, de 60 anos, é do lar e esposa de um paciente com diagnóstico de depressão grave há dois anos. Amor, de 40 anos, é do lar, irmã da Tranqüilidade, e participou do grupo para entender mais sobre a doença de seu cunhado. Paciência, de 38 anos, é auxiliar de nutrição, mãe de uma filha, acompanha e participa do grupo, pois cuida da sua irmã portadora de transtorno bipolar há oito anos.

Essas famílias foram escolhidas mediante uma análise da possibilidade do familiar participar das reuniões e consultas de enfermagem, disponibilidade de tempo, aceitação e empatia. Essa escolha respeitou a aceitação livre e consentida, conforme a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisa com seres humanos. Conforme já explicitado em meu objetivo, ao me propor a trabalhar com as famílias, visava proporcionar-lhes atenção, de modo a conhecer também os significados que atribuíam à doença mental, suas crenças, valores e necessidades para, então, poder planejar uma atuação adequada e pertinente.

Na seqüência, apresentarei uma síntese do perfil sócio-demográfico dessas famílias, para mostrar algumas de suas características.

Quadro 1 - Perfil sócio demográfico das famílias

Nome Fictício	Idade Anos	Sexo	Estado Civil	Raça	Escolaridade grau completo	Religião	Profissão	Renda Familiar R\$
Esperança	44	M	C	N	1º	Católico	Açougueiro	1000,00
Tranqüilidade	60	F	C	B	1º	Católica	Do lar	1200,00
Paz	45	F	C	B	1º	Católica	Diarista	300,00
Amor	42	F	C	B	1º	Católica	Do lar	1200,00
Paciência	38	F	C	B	2º	Católica	Auxiliar de nutrição	1000,00
Serenidade	66	F	S	B	1º	Católica	Do lar e pensionista	300,00

Legenda :

Sexo: M – masculino; F – feminino

Estado civil: C – casado(a); S – separado(a)

Raça: B – branca; N – negra

Quanto à escolaridade, a maioria desses familiares estudou até o ensino fundamental, sendo que apenas um completou o ensino médio. Sabe-se que a escolarização é uma variável importante, pois o acesso ao mercado de trabalho formal é mais fácil, quanto maior for o nível de escolarização. Geralmente as pessoas menos instruídas conseguem emprego em atividades mais simples como, por exemplo, o doméstico, ou acabam trabalhando na informalidade ou como autônomos. E é o que se percebe, pois os cinco familiares que possuem até o ensino fundamental ocupam cargos como diarista, são do lar ou pensionistas do INSS.

O nível educacional expressa, ainda, diferenças entre as pessoas, em termos de acesso a informação e, com certeza, influencia na apreensão dos conteúdos referentes ao cuidado ou eventos da doença mental. Tal fato se evidenciou em minha prática, quando percebi que o familiar com maior grau de escolaridade também era a que possuía um maior conhecimento sobre o tema, expressava-se com mais naturalidade e participava mais ativamente, apresentando diversas contribuições nas reuniões do grupo.

Merece destaque o fato que, nessas famílias, praticamente as mulheres são as responsáveis pelo sustento da família e cuidado do doente mental.

Relembrando o percurso metodológico da prática assistencial, é importante frisar que o primeiro contato da enfermeira com as famílias foi através das consultas

de enfermagem. Naquele momento pude conhecer quem era o cuidador, o perfil da família e fazer o convite para participar do grupo. As consultas seguiram um roteiro pré-estabelecido, com questões norteadoras que serviram de guia para a entrevista, e fundamentado no referencial teórico. Os dados obtidos através da entrevista e na consulta foram transcritos e registrados em um prontuário próprio do programa. Ainda nas consultas, os familiares eram convidados a participar do grupo de ajuda mútua, que teve início no mês de novembro de 2005, com encontros semanais.

5.3 Os encontros e a construção do grupo de ajuda mútua

Alguns encontros aconteceram na Escola de Formação em Saúde, que se localiza ao lado do Centro de Saúde, onde funciona o Programa de Saúde Mental do município, e outros no próprio Centro de Saúde.

As reuniões seguiam um roteiro com algumas estratégias, como dinâmicas de aquecimento, leituras para reflexão, técnicas de relaxamento, entre outras. No entanto, sempre procurei deixá-las fluírem de acordo com as necessidades dos participantes. A cada encontro, procurei proporcionar um ambiente tranquilo, acolhedor, e estimulei à troca de experiências. Nos momentos de sofrimento, a auto-ajuda era a melhor estratégia de suporte para os participantes. Procurei cultivar no grupo uma comunicação verdadeira, clara, sem formalidades ou obstáculos, livre e espontânea. Vários recursos didáticos foram utilizados nas reuniões para tornar o ambiente prazeroso e auxiliar na comunicação entre os participantes, como mensagens educativas, músicas de relaxamento e dinâmicas de grupo.

Percebi que a aplicação dessas estratégias e, especialmente, do modelo metodológico para construção do grupo, adaptado de Carraro (1994) foram de suma importância para construção do grupo de ajuda-mútua. O mesmo trouxe possibilidades concretas para a formação e o seguimento das reuniões do grupo de ajuda mútua com os familiares de portadores de transtornos de humor.

Segundo Aguiar (2001), um grupo de ajuda mútua é formado por pessoas que partilham um problema e que se reúnem de forma periódica para falarem do mesmo. Elas se apóiam mutuamente, para procurarem soluções em conjunto para

as diferentes situações que vão acontecendo. Como afirma Munari e Rodrigues (1997, p. 14), um dos objetivos do grupo pode ser o de "oferecer suporte para ajudar pessoas durante períodos de ajustamento a mudanças, no tratamento de crises ou ainda na manutenção ou adaptação a novas situações".

Para complementar a coleta dos dados utilizei a observação participante, portanto, minha percepção, adaptada à prática assistencial, o que foi um grande facilitador para compreender os pensamentos e as necessidades dessas pessoas. Para Gil (1987), a observação participante consiste na participação real do observador na vida da comunidade, do grupo ou em uma situação determinada, onde o observador assume papel de membro do grupo. Isto é, é a técnica pela qual se chega ao conhecimento da vida de um grupo a partir do seu próprio interior.

Ao final de cada encontro, eu transcrevia no diário de campo todos os momentos, as falas, as minhas percepções e observações.

Fiz, ainda, contato telefônico com as enfermeiras pertencentes às áreas de abrangência dessas famílias, às quais enviei um relatório sobre a participação das mesmas no grupo e o apoio de que necessitavam. Com isso, visava que essas famílias também pudessem contar com o suporte dos profissionais do Programa de Saúde da Família.

Foram realizados seis encontros do grupo, ao qual pretendo dar continuidade, visto que os participantes demonstraram grande interesse pelo trabalho, que também está sendo alvo de procura significativa por outros familiares.

5.4 Procedimentos para implementação da pesquisa convergente assistencial.

No meu entendimento, teoria, conceitos, prática e aplicação da metodologia para assistência devem e precisam estar interligados para que as ações de enfermagem transcorram de modo congruente. Tendo como referencial teórico a teoria de Madeleine Leininger, fui em busca de um modelo metodológico que me auxiliasse para implementação dessa prática. Encontrei em Carraro (1994) um modelo, denominado Trajetória da Enfermagem Junto ao Ser Humano e sua Família, que me pareceu adequado às minhas necessidades. Esse mesmo modelo já havia sido utilizado por Wall (2001), ainda que em outro contexto. Mesmo sabendo que

essas autoras haviam utilizado esse modelo em diferentes focos de atenção, acreditei que poderia adaptá-lo ao meu propósito. Assim, o que poderia ser um empecilho tornou-se um grande desafio.

Dessa forma, para a pesquisa convergente assistencial, utilizei o modelo de Carraro (1994) para nortear a criação do Grupo de Ajuda Mútua de Familiares de Portadores de Transtorno de Humor, segundo a Teoria Transcultural de Madeleine Leininger.

Este modelo é definido seguindo algumas etapas sistematizadas entre si, sendo elas: conhecendo-nos, reconhecendo a situação, desenhando o caminho e selecionando as estratégias, seguindo e agindo e acompanhando a caminhada.

5.4.1 Conhecendo-nos

Nessa etapa, proposta no modelo, era onde se iniciava minha interação com as famílias de portadores de transtorno de humor. O "conhecendo-nos" ocorreu, inicialmente, através da consulta de enfermagem, onde aconteceu o primeiro contato da enfermeira com o portador do transtorno e sua a família. Nesse momento, eu também pude conhecer quem era o cuidador, o perfil da família e, então, fiz o convite para participarem do grupo.

Essa foi a fase de aproximação, de acolhimento do familiar, e onde começamos a nos conhecer. As consultas seguiram um roteiro pré-estabelecido, já utilizado no projeto da disciplina de prática assistencial, onde foi testado, sendo feitos, após, os ajustes necessários. Tal roteiro consta de questões norteadoras (APÊNDICE 1) à luz do referencial teórico. Sempre que permitido pelas famílias, as entrevistas realizadas durante as consultas foram gravadas, para posteriormente serem transcritas. Naturalmente, não deixei de fazer os registros no prontuário do paciente, conforme o modelo utilizado pelo programa. Eu começava o grupo fazendo uma auto-apresentação, relatando alguns aspectos de minha vida, e formação, o que eu fazia, o motivo do trabalho e como pretendia atuar. Foi também quando falei de meu projeto e seus objetivos. Portanto, pode-se dizer que esse foi o momento da apresentação e o início de um relacionamento entre os participantes do grupo e a

enfermeira.

Para Leininger (1985), essa etapa se caracteriza por ser o início da interação entre a enfermeira e a família que vivencia o processo de cuidar de um portador de algum transtorno de humor. É uma fase que deve ser aprofundada mediante os encontros, tanto em nível de consulta de enfermagem, como nos encontros do grupo de ajuda mútua (MONTICELLI, 1997). O "conhecendo-nos", no grupo de ajuda mútua, é o momento em que há a aproximação dos membros do grupo entre si, juntamente com a enfermeira, fortalecendo a criação de vínculos, que a cada encontro vai se consolidando.

É importante considerar o ser humano como sendo único, singular, com suas potencialidades e, ao mesmo tempo, múltiplo em sua cultura. Portanto, deve-se conhecer o familiar como um todo, dando espaço para que ele fale também de suas práticas sócio-culturais. Muitas vezes, já nessa etapa, é possível identificar-se qual a compreensão que as famílias têm acerca da doença, o impacto provocado em suas vidas ao terem que assumir os cuidados com o seu familiar portador, seus sentimentos e o que mais as preocupa nesse momento. A cada encontro, o momento do "conhecendo-nos" acontece novamente, como um momento novo e aonde outras informações vão surgindo. Assim, as relações se vão consolidando. Vale lembrar que é fundamental que este momento seja bem explorado, de maneira efetiva, no sentido de subsidiar a continuidade desse processo.

Antes de passar para etapa seguinte, optei por introduzir momentos de "aquecimento". Para essa atividade, utilizei diferentes técnicas, tais como: relaxamento, leitura de mensagens, músicas, rápidas dinâmicas de entrosamento, entre outras. Essas estratégias foram utilizadas para auxiliar a interação entre os membros do grupo, para incentivar a participação dos mesmos e para chamar a atenção deles sobre a importância de cada um para o desenvolvimento do grupo.

5.4.2 Reconhecendo a situação

Esta fase se caracteriza pelo reconhecimento das informações emergentes e obtidas no grupo, muitas delas já colhidas na etapa anterior, como também na consulta, a fim de elaborar um "espelho" da realidade vivida por cada família. Para

que isto seja possível, destaco alguns itens importantes:

- Identificar as situações de cuidado que a família aplica no dia-a-dia para com seu ente portador de transtorno de humor.
- Reconhecer o saber que as famílias têm acerca do transtorno de humor e suas práticas sócio-culturais de cuidado.
- Averiguar há quanto tempo a família vivencia a experiência de cuidar do seu familiar portador de um transtorno de humor.
- Identificar as práticas sócio-culturais utilizadas pelos familiares nas situações de saúde/doença e reconhecer as situações de educação em saúde, valorizando as crenças da família.
- Identificar qual a mudança ocasionada no seu dia-a-dia no cuidado com seu familiar.
- Averiguar qual a expectativa da família com relação ao grupo e quais os recursos que facilitam a assistência de enfermagem.
- Investigar quais são os conflitos e as tensões familiares ocasionados pela mudança na rotina familiar.
- Levantar quais as demandas de cuidado que a família requer.

Seguindo o processo de Leninger, esta fase é importante porque permite à enfermeira e aos participantes iniciarem a compreensão do que está ocorrendo, buscando conhecer a visão de mundo, o que a família pensa e sabe sobre a situação que está vivenciando, os valores e crenças que fazem parte do contexto familiar (MONTICELLI, 1997).

5.4.3 Desenhando o caminho e selecionando as estratégias

O planejamento de um percurso para os membros do grupo deverá ser realizado nesta etapa, onde cada membro irá refletir sobre suas necessidades e, quando necessário, contará com as sugestões ou idéias dos demais. A enfermeira possui um papel de facilitadora nessas discussões e, ainda, contribui complementado com as informações ou sugestões que julgar mais apropriadas a cada caso.

É importante lembrar que, apesar de a caminhada acontecer em grupo, este é

composto por seres singulares, cada qual com sua história, experiências e conhecimentos, os quais deverão ser valorizados e potencializados mutuamente (WALL, 2001).

Esta fase assemelha-se com a etapa “**Definindo a Situação**” proposta por Leininger em seu processo de cuidar. Nela, acontecem a reflexão e análise dos dados, a fim de manter, adaptar ou repadronizar o cuidado, sempre de forma interativa com a família e sua cultura (MONTICELLI, 1997):

- Manter ou preservar o cuidado, culturalmente embasado, facilitando, capacitando e auxiliando a família a prestar os cuidados ao seu familiar e contribuindo para aliviar seu sofrimento.
- Adaptar ou acomodar o cuidado, culturalmente embasado, buscando formas de adaptação, negociação ou ajustamento dos hábitos de vida para a manutenção, promoção ou preservação da saúde de todos os membros da família.
- Repadronizar ou reestruturar o cuidado, culturalmente embasado, auxiliando no aprendizado de outras formas de cuidar.

Neste sentido, o suporte oferecido pelo grupo de ajuda mútua é de suma importância, não apenas pelo fato das famílias poderem compartilhar suas experiências como cuidadoras, mas também porque favorece que elas consigam aliviar o sofrimento, expressar suas emoções e sentimentos e, principalmente, a experimentar novas maneiras de cuidar. Além disso, é no grupo que elas compreendem o real significado de uma rede de suporte social.

5.4.4 Seguindo e agindo

Esta é a fase da implementação dos meios e estratégias selecionadas pelas famílias juntamente com a enfermeira, nas reuniões de grupo. Também é o espaço em que as famílias são estimuladas a compartilhar suas experiências no processo de cuidar de seu familiar no cotidiano, com os demais membros do grupo, no sentido de poderem contribuir segundo a estratégia de auto-ajuda.

Vale lembrar, que essa etapa é uma etapa em que a família, ao mesmo tempo em

que presta os cuidados, avalia constantemente sua eficácia e decide pela preservação ou repadronização dos mesmos. A dinamicidade desse processo é tão intensa que, muitas vezes, as famílias não conseguem aguardar o tempo necessário para fazer suas avaliações e, na ansiedade de obterem melhores resultados, vão em busca de outros tratamentos. O percurso recorrido em busca de novas soluções é o mais variado, podendo passar por tratamentos espirituais, com medicamentos alternativos, como por exemplo, fitoterapia, simpatias, entre outras. Segundo Langdon (1995), essa busca é o “itinerário terapêutico” e ele expressa as diferentes práticas sócio-culturais que as famílias utilizam no processo de cuidar da saúde/doença.

Leninger (1985) afirma que existem sistemas de saúde diversificados a que as pessoas recorrem em busca da cura, sendo eles os sistemas populares e os sistemas profissionais. A informação sobre estes sistemas inclui as características e os aspectos específicos dos cuidados de cada um.

A enfermeira também tem um importante papel no "seguindo e agindo", pois ela acompanha as famílias ao longo do processo de cuidar e, muitas vezes, serve como facilitadora ao decodificar em uma linguagem acessível as informações técnicas e científicas acerca da saúde/doença. Além disso, ela precisa estar atenta às necessidades de orientação requeridas por cada família sem, no entanto, desconsiderar seus preceitos culturais.

Para Leininger, esta fase visa à implementação das ações propostas e discutidas junto com a família através da reflexão e análise da experiência vivida até o momento, contemplando os diversos elementos do cuidado, sempre buscando, manter, adaptar ou repadronizar o cuidado (MONTICELLI, 1997).

5.4.5 Acompanhando a caminhada

Nesta, acontece a integração das atividades realizadas, de maneira dinâmica, interligada e contínua (WALL, 2001). Para isto, Carraro (1994) divide-a em quatro fases:

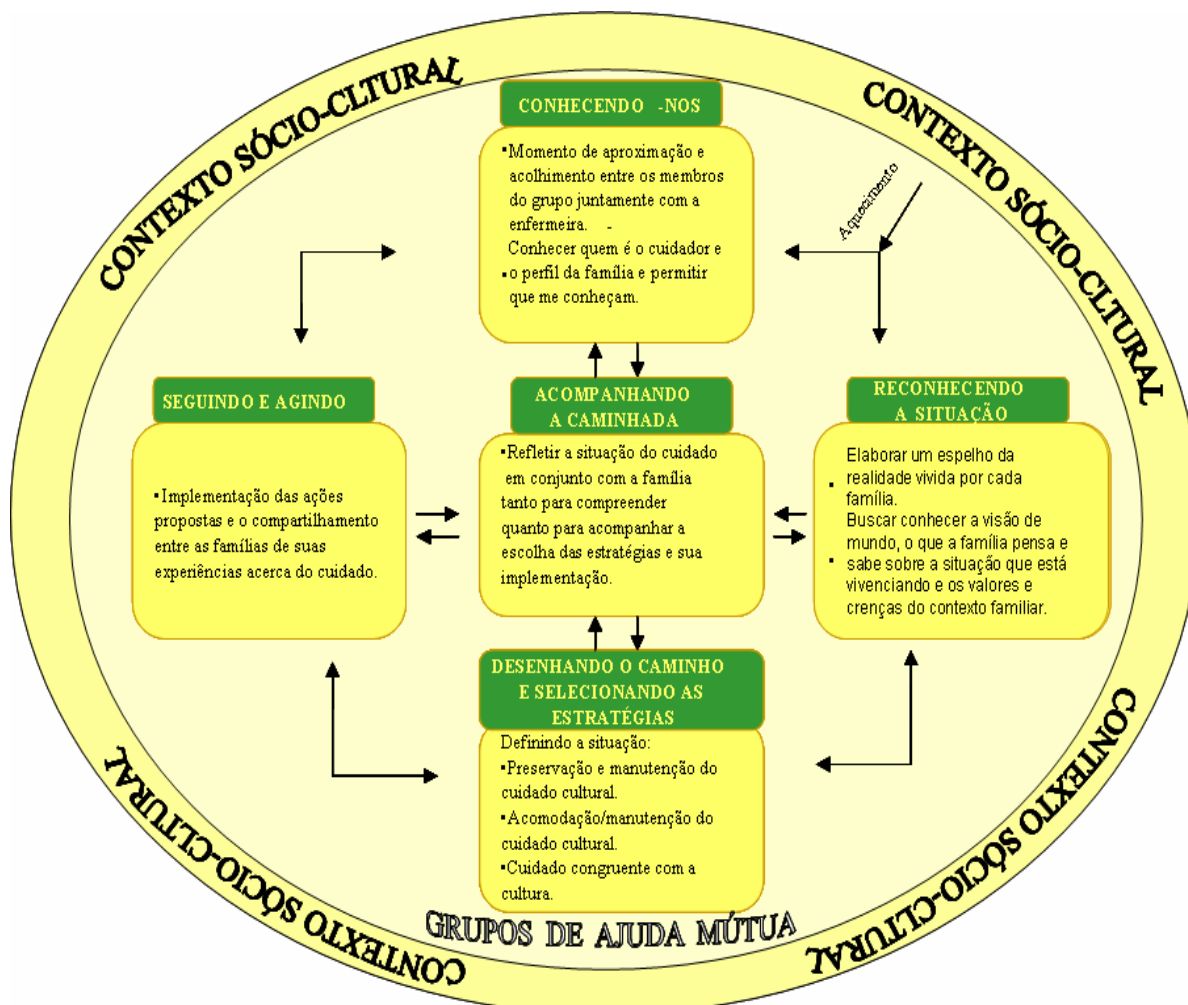
- 1 Apreciando as etapas: compreende a apreciação de cada etapa. Proporciona subsídios para a sequência do caminho, observando-se interligação entre elas.

- 2 Observando o decorrer do caminho e comparando-o com as observações prévias: compreende a observação e comparação de informações, com vistas a avaliar a evolução do processo educativo.
- 3 Estimando a implementação das estratégias: compreende a avaliação da escolha das estratégias e de sua implementação.
- 4 Retroalimentando o caminho: fase embasada nas avaliações realizadas, compreende a retroalimentação da caminhada com a finalidade de introduzir as inovações necessárias.

Na perspectiva do processo de cuidar de Leininger, esta fase caracteriza-se por ser o momento onde se deve “**Refletir a situação e o cuidado**” através de uma nova reflexão em conjunto com a família. Trata-se de avaliar a situação, bem como quais os cuidados que devem ser mantidos, adaptados ou repadronizados e também quais os que necessitam ser planejados (MONTICELLI, 1997).

No desenvolvimento do trabalho de um grupo de ajuda mútua esta talvez seja uma das etapas mais críticas, pois os cuidadores familiares possuem tempos diversos para elaboração de suas dificuldades, avaliação de suas ações, definição de novas estratégias e reflexão acerca do cuidado prestado. Assim, o papel da enfermeira é o buscar compreender o grupo como um todo, estimulando-o no seu crescimento e desenvolvimento, bem como estar atenta às demandas individuais de cada cuidador, para que ele consiga efetivamente participar desse processo. Além disso, cabe-lhe favorecer a consolidação do grupo de tal forma, que ele realmente se torne um suporte para os cuidadores que dele fazem parte e um espaço sempre aberto para acolher novas famílias e/ou profissionais.

Figura 1 - A caminhada assistencial junto ao familiar cuidador de um portador de transtorno de humor, através do grupo de ajuda-mútua



Adaptação do Modelo de Carraro (1994)

5.5 Registro da pesquisa

Como já citado anteriormente, as consultas de enfermagem foram gravadas em fitas-cassete, mediante o consentimento prévio de cada família. A transcrição dessas fitas foi feita por mim, e o texto gerado a partir dessas falas também foi objeto de análise.

Para o registro das reuniões do grupo de ajuda mútua, optei por treinar uma colaboradora para que ela o fizesse, deixando-me, assim, mais livre para conduzir

as reuniões e para trabalhar com as famílias. Essa decisão foi decorrência da experiência que obtive na prática realizada em função da disciplina de Prática Assistencial, onde verifiquei que fazer o registro das reuniões do grupo de ajuda mútua ao final das mesmas era algo bastante difícil. Como uma tentativa de melhoria, utilizei em uma das reuniões um gravador, mas também não foi a estratégia mais adequada. Vale lembrar que a participação da colaboradora só ocorreu mediante o consentimento do grupo.

Ainda que eu tenha contado com a ajuda de uma colaboradora para fazer os registros das reuniões do grupo de ajuda mútua, ao término das mesmas eu sempre revisava o que ela havia registrado e complementava, quando se fazia necessário.

Para realização do registro desses encontros, também lancei mão do diário de campo, onde anotei as minhas observações sobre a implementação da prática e a construção do grupo de ajuda mútua (APÊNDICE 2).

Todos os registros provenientes das consultas de enfermagem, como também das reuniões de grupo ficaram armazenados em uma pasta específica para essa função, sob minha posse.

5.6. Dimensões éticas e educativas

Ética quer dizer ethos em grego, traduzindo-se por “modo de ser” ou “caráter”. Tem como objetivo principal analisar a maneira de agir dos homens em sociedade. Examina o comportamento humano em suas profissões. Associa o motivo e a finalidade dos atos através de normas ou deveres. Os deveres orientam a vida dos homens uma vez que a ética é constituída por deveres (Noronha et al, 1995).

Segundo Caponi et al (1995) a ética trata-se da teoria que investiga ou explica a forma de comportamento dos homens, o da moral, levando em conta sua totalidade, diversidade e variedade.

Quando penso nos aspectos éticos de uma pesquisa convergente assistencial, preocupo-me com os cuidados éticos que terei que tomar,

principalmente os direitos dos clientes e familiares e nas responsabilidades e deveres dos profissionais. Corroboro com a afirmação de Capella et al (s/d), que nem sempre pensamos nas conseqüências de nossos julgamentos, decisões e ações, ou seja, no poder de nossa intervenção na vida e nos corpos de outras pessoas. Dessa forma, os pacientes portadores de transtornos de humor e seus familiares foram convidados a participar do estudo e informados a respeito da prática, numa linguagem clara e objetiva, que favoreceu a compreensão dos mesmos. Para isso obtive o consentimento verbal e escrito, livre e esclarecido por parte dos participantes do trabalho (APÊNDICE 3). Tive a preocupação de respeitar alguns princípios básicos da ética, tais como:

- Garantir o respeito, a liberdade de participação e de desistência a qualquer momento, bem como o anonimato e o sigilo das informações;
- O princípio da beneficência, não causando danos aos participantes da prática;
- O princípio da justiça, dando um tratamento justo e igual a todos;
- A obtenção do consentimento verbal e escrito, livre e esclarecido por parte dos participantes do trabalho;
- Respeitei as crenças, valores e história de vida de cada família.

Vale lembrar que o projeto foi submetido à apreciação comitê de ética dos seres humanos com parecer favorável (APÊNDICE 4).

Ressalto aqui, que esta dissertação tem uma significativa interação com as dimensões educativas, visto que a educação em saúde está presente em qualquer ato de cuidado de enfermagem. A teoria utilizada visa os aspectos éticos e educativos quando se preocupa com os fatores culturais que influenciam no comportamento das pessoas e com isso estimula um cuidado cultural congruente. Nesse sentido, preconiza a importância de discutir-se com os sujeitos as maneiras de rever sua forma de cuidar quando ela requer alguma re-padronização e não apenas o julgamento e a intervenção do profissional, para isto os profissionais da assistência apóiam e estimulam as pessoas de uma determinada cultura, a modificarem sua forma de vida, na busca por novos, diferentes e benéficos padrões de cuidado a saúde, respeitando seus valores culturais e crenças.

5.7 Análise dos resultados

Neste estudo, a análise dos resultados foi feita com base nos textos gerados a partir da transcrição das entrevistas realizadas durante as consultas, nas anotações sobre as reuniões do grupo de ajuda mútua realizadas pela colaboradora e nas minhas notas registradas no diário de campo.

Para análise dos dados, utilizei os princípios da análise de conteúdo, em busca dos elementos comuns ou diversos que poderiam ser encontrados no material analisado. Segundo Bardin (1977), este método delineia a organização da análise através dos passos de codificação, categorização e inferência. A organização da análise refere-se aos estruturantes básicos do trabalho, que envolve desde as fases de pré-análise e exploração do material, até o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Seguindo os princípios de Bardin (1977), a fase de pré-análise se deu ao ler e reler o material, em busca de tentar compreender o que de fato os sujeitos com os quais trabalhei diziam, acerca da experiência de ser um cuidador familiar de portadores de transtorno de humor. No momento seguinte, quando já iniciava as inferências e interpretações, consegui reorganizar as categorias inicialmente esboçadas em três eixos temáticos, quais sejam: dificuldade de ressignificar seu familiar como doente e de compreender a doença; a complexidade de ser um cuidador; a rede de suporte familiar e de saúde.

É com base nos eixos temáticos encontrados que farei a discussão dos dados encontrados na pesquisa convergente assistencial.

6 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Serenidade é a capacidade de aceitar as coisas que não se pode mudar, a coragem de mudar-se as possíveis e sabedoria para conhecer a diferença entre o que se pode e que não se pode mudar.

Autor desconhecido

Ao ler e reler os textos gerados pela transcrição das entrevistas e minhas anotações no diário de campo, relativas às reuniões de grupo, verifiquei que existiam algumas falas recorrentes e outras mais dissonantes. Analisando mais detalhadamente essas falas, percebi que era possível agrupá-las em categorias, que consegui reorganizar em três eixos temáticos, quais sejam: **a dificuldade de ressignificar seu familiar como doente e de compreender a doença; a complexidade de ser um cuidador; a rede de suporte familiar e de saúde.**

Assim, passarei a seguir a apresentar e discutir cada um dos eixos temáticos identificados.

6.1 A dificuldade de ressignificar seu familiar como doente e de compreender a doença

Neste primeiro eixo temático, serão ressaltados os diversos aspectos que parecem dificultar a compreensão da doença e a ressignificação do familiar como doente, para o grupo de famílias com que trabalhei. São eles: a busca de significados ou causalidade para doença; a compreensão da doença e do doente; as dificuldades em compreender o tratamento, o itinerário terapêutico e outras alternativas de cuidado.

Uma questão fundamental, emergente nas reuniões do grupo de ajuda mútua, são as modificações concretas ocorridas na vida dos familiares de portadores de transtornos de humor. A constatação da influência de fatores sociais no

transcurso de transtornos de humor é um fato que vem se tornando cada vez mais evidenciado. Estudos e pesquisas corroboram essas observações, ao mostrarem que parece existir uma relação entre esses aspectos e o indivíduo portador, como se os mesmos agissem potencializando a doença mental. As influências sociais que afetam pessoas podem contribuir para o início de um distúrbio mental ou contribuem para piorar o curso da doença. A desmoralização e o desespero próprio de famílias castigadas, o trabalho ou problemas econômicos desencadeiam síndromes de sofrimento que têm uma correlação tanto biológica quanto psicológica.

No trabalho a que me venho dedicando e na realização dessa prática convergente assistencial, pude perceber como influências de ordem social afetam pessoas com vulnerabilidade para o início de um distúrbio mental ou contribuem para piorar o curso da doença. Sabemos, contudo, que, na maioria dos transtornos mentais, não podemos atribuir uma causa à doença sem fazer uma investigação dos fatores biológicos, psicológicos, culturais e sócio-econômicos. Refiro-me a estas questões porque, na maioria dos encontros, os familiares evidenciaram problemas sócio-econômicos como uma das causas do transtorno mental, na tentativa de encontrarem um motivo que justificasse o desencadeamento da doença. Tal fato pode ser verificado nas seguintes falas:

“[...] Eu acho que a doença do meu marido veio por causa do emprego dele. Ele trabalhava demais, não era valorizado e o salário era muito baixo. Ele também queria trazer coisas boas pra dentro de casa, mas o dinheiro não dava, coitado, ele queria dar o melhor pra gente mais não conseguia...”

Com o objetivo de ressaltar a influência de fatores sociais na exacerbação dos transtornos mentais, destaco uma citação de Jencks [...], quando diz que “a origem da doença mental é um complexo interativo de fatores biológicos, psicológicos e fontes sociais de vulnerabilidade para o perigo de precipitação do acontecido”. Com isso, eu prefiro pensar que as influências sociais que afetam as pessoas podem contribuir para o início e curso do transtorno mental.

Nos relatos de familiares, a dúvida sobre tratar-se ou não de uma doença é sempre colocada, como pode ser observado em algumas falas, onde é interpretada como: encosto; castigo, em função da crença divina; maus tratos dos pais; abandono do marido; por uso de drogas, entre outras. Diferentes interpretações sobre as possíveis causas das doenças são dadas pelos que têm parentesco ou relação

próxima com o doente.

A família busca uma causa para a doença e, ao longo de sua vida, busca significados para compreender a origem do transtorno de humor. Quando se atribui uma causa para qualquer acontecimento na vida da pessoa, de certa forma, isto ocasiona um certo alívio para os que estão envolvidos diretamente no processo. Achando uma “causa”, os familiares se confortam e acabam dando seus significados para a doença, o que auxilia na compreensão do transtorno. Dependendo do contexto cultural, a doença mental recebe justificativas as mais diversas, tanto pelos próprios pacientes quanto por seus familiares e demais envolvidos.

Constatei que os familiares com que trabalhei nesta dissertação não trouxeram concepções etiológicas de causas orgânicas para os transtornos de humor de seus familiares. Suas teorias surgiram como fruto de difíceis experiências em determinados percursos de suas vidas, ou de algum acontecimento marcante. Ou seja, todas as narrativas trouxeram o sofrimento psíquico que levou o seu familiar a adoecer.

“Meu marido ficou assim, com esse problema mental, porque acho que ele trabalhava tanto, pra dar tudo pra gente, e estressava muito no trabalho. Ele odiava seu chefe.” (PAZ)

Evans-Pritchard (1978) abriu-nos a discussão de que todo o sistema de crenças é válido e coerente internamente. Cada sistema está imerso na sua lógica interna, guiando a compreensão da doença de uma determinada forma. Por exemplo, pensar que uma doença mental é fruto de uma obsessão espiritual está dentro de um sistema lógico de pensamento que inclui o pressuposto de que os seres humanos possuem espíritos imortais, e que eles podem voltar aos corpos humanos terrestres para lhes causar problemas. Dentro da sua lógica interna, o sistema funciona bem. Quando comparado com a biomedicina, tal sistema é tido como charlatanismo, uma vez que lida com uma lógica distinta daquela da biomedicina que, por sua vez, considera como objeto fundamental de análise o mundo identificado como material.

O ponto de vista da antropologia, como um olhar exterior, tem sido usado para revelar o sistema biomédico como um sistema de cura e tratamento que faz parte de um contexto cultural determinado e de uma visão de mundo, assim como qualquer outro sistema médico tradicional (Gaines, 1993). Aprofundando a discussão

dentro da antropologia médica, Kleinman (1980) atenta para o fato de que dentro de uma mesma sociedade co-existem distintos sistemas culturais. Desse modo, co-existem também diferentes sistemas de saúde, o que inclui uma multiplicidade de concepções sobre enfermidades, incluindo etiologia, fisiopatologia, definição de severidade e tratamento (KLEINMAN, 1980).

As representações identificadas acerca da doença mental estão entrelaçadas às experiências pessoais de cada portador e seu familiar. Embora todos tenham elaborado seus conceitos sobre como vêm a doença mental, existe um tema central em todas as narrativas: a idéia de que a doença mental é considerada uma doença difícil, penosa para quem a vivencia, e não menos árdua para a família (PEREIRA 1997).

A concepção de fatores de risco e proteção está relacionada com o contexto da vida cotidiana, que pode levar tanto ao bem-estar, quanto ao sofrimento. Esses elementos são parte de uma dinâmica entre fatores sócio-econômicos e políticos, bem como individuais, grupais e culturais (BIBEAU, 1992). Existem experiências de vida que podem enfraquecer as pessoas, como, por exemplo, o sofrimento pela morte de um parente ou de um amigo, tornando-as suscetíveis ao desenvolvimento de problemas mentais.) O significado das experiências de vida, no entanto, é específico de cada cultura, o que leva a crer que eventos de vida marcam as pessoas e suas famílias, conforme a importância que tais eventos tenham para uma determinada cultura.

Observei, ainda, que o significado para os transtornos de humor também foi sendo construído no decorrer das reuniões de grupo, tendo como base as experiências cotidianas dos familiares/cuidadores e as trocas de experiências vivenciadas nas reuniões. Cada familiar buscava uma causa para o transtorno mental do seu ente querido, como constatado em várias falas:

“Acho que minha filha adoeceu após sua separação do marido, mas também acho que tem alguma coisa a ver com a doença do seu pai, que é esquizofrênico.” (SERENIDADE)

“Meu marido ficou com depressão logo depois que ele foi assaltado enquanto dirigia seu táxi. Ficou tão traumatizado, que hoje em dia nem toca no carro. Depois disso acontecer, ele não melhorou mais.” (TRANQUILIDADE)

Outro aspecto que parece dificultar o saber lidar com o portador de

transtornos de humor é o desconhecimento acerca da doença. Esse despreparo dos familiares cuidadores é manifestado em diversas situações como, por exemplo, em compreender as dificuldades que os portadores apresentam para manterem suas atividades profissionais, interações sociais, convívio familiar harmonioso, entre outras.

A compreensão dos comportamentos dos portadores de transtornos de humor, como sendo próprios da doença, parecer ser mais difícil na fase inicial da doença. Ela ocorre, geralmente, ao longo do convívio diário e com o passar dos anos. Segundo Shirakawa et al (2001), o envolvimento afetivo que caracteriza os laços familiares de alguma forma orienta as tentativas de entendimento e as buscas de soluções para muitas questões pertinentes ao convívio com um familiar doente.

Dentre os aspectos mais ressaltados, foi identificada a dificuldade dos familiares em compreender o significado de doença mental. As dúvidas sobre o que seja ou não manifestação da doença vão aumentando gradativamente e contribuindo para a ansiedade e medo de não saber o que fazer com certas atitudes do seu familiar. Pensando assim, observa-se que a principal fonte de estresse do cuidador do portador de transtorno de humor está na desinformação sobre o que exatamente é a doença mental, e quais as suas implicações. As falas abaixo expressam bem essa situação:

“[Paz] diz que com seu marido cada dia é um dia. Às vezes ele fica muito irritado sem razão, aí ele bate portas, grita, fica muito bravo.”
(PAZ)

“A minha esposa tá mais ou menos. O que não é bom, é que os problemas da família dela influenciam na nossa vida, e sobram para mim. E um problema que de repente para mim não é tão pesado, para ela acaba sendo. Às vezes, é uma coisinha e ela transforma em algo enorme. Por exemplo, o irmão dela tem problema com drogas e mora com sua mãe. Ela não pode nem ficar sabendo dele, que entra em desespero.” **(ESPERANÇA)**

“Quando a minha filha está em casa, as duas só brigam, não se acertam de jeito nenhum. Por várias vezes, ela vendeu peças de roupas da filha para comprar drogas, e minha neta não entende e não aceita a doença da mãe. Ela anda muito revoltada, e com isso responde pra mim também. Está muito difícil para lidar com ela. Ela tem vergonha da mãe ser assim e ter esse problema.”
(SERENIDADE)

“Ele está aqui porque sua esposa tem uma doença. Chama

transtorno bipolar, que eu não sei bem o que é, até porque hoje em dia nós ouvimos falar muito de depressão e síndrome do pânico. Ele me disse que é uma doença mental e que é muito difícil de ser controlada. Refere que ela está doente há mais ou menos um ano e nesse tempo passou por muitos momentos difíceis.” (AMOR apresentando Esperança)

Por esta desinformação ou interpretação errada da doença mental, as pessoas mais próximas, que geralmente são os cuidadores, são quem sofre mais, pois acompanham diariamente a vida, a rotina e principalmente a relação em família, e as vêem tomando outro rumo, modificando-se em vários aspectos. Podemos comprovar isso através das falas dos familiares nas reuniões do grupo:

“Pra mim é tudo muito novo e diferente, e por isso várias coisas são difíceis de entender e de cuidar. Nunca sei se o que estou fazendo é o certo ou errado.” (ESPERANÇA)

“Percebo que é muito difícil dela entender o que acontece com a doença da sua mãe. Ela acha que sua mãe é assim porque quer.” (SERENIDADE)

“Às vezes é muito difícil de entender, porque falo direitinho e com jeito com o meu marido, mas ele reage mal. É muito estranho.” (PAZ)

Em vários momentos do grupo, os familiares mostraram que existe uma dúvida/confusão se determinada manifestação é da doença ou se é do próprio “temperamento” ou “gênio” da pessoa.

“Às vezes, penso que é ruindade. Aí, se não faço as coisas para ele, ele vai incomodar os vizinhos. Depois, tem vezes que eles pedem para que eu o interne.” (PAZ)

“Pra ele, eu tô sempre errada em tudo o que eu faço e falo. Parece que gosta de irritar e machucar a gente. Ele implica comigo e com o Gabriel, que é filho mais novo. Ele é o que mais dá carinho a ele. Por isso que é muito difícil de saber se é da doença ou de propósito.” (PAZ)

Segundo Lara (2004), o temperamento do ser humano tem a ver com o plano emocional básico do indivíduo, suas sensações e motivações. O caráter ou gênio decorre mais das experiências e modelos que formam nossas memórias e padrões psicológicos. Com relação ao humor, o autor refere que é natural termos momentos

de euforia, alegria e tristeza, de acordo com o momento de vida que estamos passando. Portanto, o humor está sadio quando ele está adequado à situação real.

Também foi possível identificar um outro aspecto importante manifestado pelos familiares nas reuniões de grupo, que diz respeito a como a pessoa era e como ela está após a doença. Percebe-se uma grande dificuldade de compreender e aceitar que seu familiar não realiza as mesmas atividades e tem as mesmas condutas frente às situações diárias de sua vida.

Amor fala que não se conforma da mudança toda do seu cunhado e, conseqüentemente na vida da sua irmã:

“porque ele era um homem muito ativo, trabalhador, engraçado, pra cima e agora só chora pelos cantos da casa, quase não conversa com ninguém. Eu quero entender como meu cunhado mudou tanto. Depois da doença, ele parece ser outra pessoa.” (AMOR)

É possível verificar o que afirma Santos (2003), quando diz que os familiares procuram pelo seu ente querido que já não está mais ali, ou já não se trata mais da mesma pessoa em sua verdadeira essência. Ela, ainda, refere que principalmente os cônjuges cuidadores interpretam e sentem essas mudanças ocorridas com o portador de transtorno de humor como "perdas".

Diante das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, recordar "a maneira como ele era" é uma forma de elaborar as perdas. O cuidador se utiliza das recordações como uma estratégia de enfrentamento e vai, gradativamente, adaptando-se à situação, ao mesmo tempo em que vai resignificando seu familiar como doente. Compreender que a doença deu-lhe novas formas, comportamentos e atitudes pode ajudar a entender que o portador de transtorno de humor não é um resíduo da pessoa que ele foi, mas alguém que assumiu uma nova dimensão da vida (SANTOS, 2003).

Constatei também em várias falas dos familiares uma grande dificuldade de lidar com o tratamento medicamentoso do portador de transtorno de humor. Penso que isso se deva especialmente a dois fatos: o desconhecimento acerca da doença e sua evolução; as múltiplas variações terapêuticas a que esses pacientes são submetidos, tanto do ponto de vista de troca de medicamentos, quanto nas suas

dosagens. É no cuidado cotidiano que se pode observar todos os efeitos, as melhoras, as atitudes e as respostas ao tratamento e, nesse momento, quem está junto do portador é seu familiar cuidador.

“Tranqüilidade diz que acha que ele está dormindo bastante por causa da medicação, porque ele está tomando Haldol e Diazepam. Antes ele não conseguia dormir, passava agitado”

“Na consulta com a psiquiatra são tantas informações, que saio de lá com muitas dúvidas. E quanto à medicação, só se fala como é para dar, mas não fico sabendo nada sobre para o que é e seus efeitos colaterais” (PACIÊNCIA)

“Esses dias li a bula de um remédio que o meu marido toma e fiquei apavorada com a quantidade de efeitos que pode dar, mas também reconheço como ele melhorou desde que começou a usar.” (TRANQÜILIDADE)

“Paz fala que estranha a demora de seu marido estabilizar a doença. A médica já trocou várias vezes as doses e o tipo do remédio.”

Nesse mesmo contexto, identifiquei que existem falhas no que diz respeito ao preparo dos profissionais de saúde em geral, no atendimento adequado aos familiares dos portadores de doença mental. Nas consultas, a atenção é dada basicamente a como o paciente vem respondendo ao tratamento medicamentoso e como ele se apresenta no momento da consulta. Pouco se explica a respeito das manifestações da doença. Os familiares, por sua vez, têm vergonha de perguntar ou interromper o profissional, e assim eles acabam não explorando esse momento para sanar suas dúvidas com relação às atitudes do doente, que os preocupa tanto no dia-a-dia.

Verifiquei que quase todos os familiares, à exceção de um deles, em algum momento do tratamento recorreram a formas alternativas de cuidado, principalmente com relação à religião. Portanto, o itinerário terapêutico¹ percorrido pelas famílias que possuem um portador de transtorno de humor envolve principalmente a procura por ajuda na área espiritual, como pode ser observado nos relatos abaixo:

“Eu tenho muita vontade de levar ele até um centro espírita porque lá dizem que é muito bom para acalmá-lo, mas ele diz que não vai de

¹ O itinerário terapêutico, segundo Langdon (1995), é o percurso feito na busca de tratamento e cura da doença. Pode incluir outras soluções que não as da biomedicina.

jeito nenhum, porque não acredita em nada disso." (PAZ)

"Levei lá, aí eles fizeram cirurgias espirituais na cabeça. Ela ficou boa por um tempo, mas depois teve recaída. Lá parece um hospital, mas ela não gosta muito e não acredita" (PACIÊNCIA)

"Levaram ele no Centro Espírita, mas eu nunca queria ir, porque sou católica. Só que um dia fui junto, porém eles ficaram dizendo que quem estava ali não deveria mais ir na Igreja. Aí não gostei, e não quis mais ir lá." (TRANQUILIDADE)

"Só acredito na Católica, e esses dias, convidei o Padre para ir lá em casa, sem meu marido saber. Quando o Padre chegou, meu marido levou um susto. Aí eles conversaram bastante e o Padre convidou ele para ir à missa. Ele até foi, mas quando quiseram que ele entrasse em um grupo de lá, ele saiu e desistiu. Não quis mais ir" (TRANQUILIDADE)

Além da religião, os familiares percorrem vários aspectos e alternativas para obter uma melhora no estado de saúde mental de entes queridos, como pode ser observado na seguinte fala:

"Paz relata que gosta muito de ajudar a Casa Lar, e o seu marido também. Quando ele volta da Casa Lar, está muito mais tranquilo e centrado. Realmente acho que ele se sente mais importante. Vou procurar observar mais o que ajuda ele a melhorar, acho que temos que investir nessas ações."

Tais escolhas talvez se expliquem pela grande dificuldade que essas famílias têm em compreender uma doença que não apresenta manifestações físicas, como a maioria das quais com que estão acostumadas a lidar. Nunez (1997) relata que as pessoas utilizam vários recursos terapêuticos sucessivos, ou simultaneamente, quando convivem com uma pessoa com algum problema de saúde. As escolhas são pragmáticas, tentando-se tudo, porque o que importa é resolver o problema.

Para Gonçalves (2003), a decisão de empreender um determinado itinerário terapêutico envolve o doente, a família, os vizinhos e, por vezes, amigos e simples conhecidos que gostam de dar um parecer, mesmo que tal não lhes tenha sido solicitado. Falam de suas experiências pessoais, referenciam e aconselham determinados agentes populares de cura.

Um dos primeiros pontos levantados e constantemente questionados por essas famílias é a busca de significados ou de causalidade para a doença.

Entendemos que, se elas conseguissem encontrar respostas plausíveis para esses questionamentos, talvez também conseguissem compreender melhor a doença e o doente, porque, desde o início da doença e confirmação do diagnóstico, o que elas realmente vivenciam é uma série mudanças na rotina familiar. A dificuldade em lidar com tudo isso gera muito sofrimento, dilemas e tensões dentro do núcleo familiar, dificultando inclusive a expressão de sentimentos.

O que ainda se pode observar é a grande dificuldade dos profissionais da área da saúde em compreender os anseios e necessidades de cuidados requeridos também pelas famílias, de tal forma que elas possam se tornar parceiros no tratamento dos portadores. Ainda hoje, o atendimento em saúde é muito direcionado para a patologia e para o portador da doença mental, enquanto que os cuidadores sentem-se desamparados com relação ao suporte profissional direcionado à família.

Quando não existe um apoio aos cuidadores, fica ainda mais difícil para eles compreender o que é a doença mental de seu familiar e, por isso, na medida em que evolui a doença, vão buscando novas formas de tratamento. Nessa busca, eles têm por objetivo encontrar outras alternativas de lidar e/ou tratar a doença e, quem sabe, encontrar a cura para a mesma.

Segundo a vivência no grupo com esses familiares, percebo que os sistemas de atenção à saúde, por parte de seus profissionais, deveria investir em ações que contemplem a participação do cuidador, dando suporte para que eles possam superar, de maneira organizada e sem sofrimento, a situação que vivenciam. É preciso sempre dar atenção às concepções a partir das quais os familiares cuidadores de portadores de transtornos de humor reagem nas suas vidas cotidianas, a fim de verificar de que maneira se pode interferir para melhorar sua qualidade de vida e auxiliar no tratamento das pessoas doentes sob sua responsabilidade.

6.2 A complexidade de ser um cuidador

Durante os momentos de interação com os familiares de portadores de transtornos de humor, nas reuniões do grupo e nas consultas de enfermagem,

percebi como eram evidentes **as mudanças ocorridas na vida dessas pessoas** e como toda essa nova fase lhes causava sofrimento. Só foi possível compreender melhor **o que é ser um cuidador** de um familiar com transtorno de humor à medida que aconteciam as reuniões onde praticamente todos os participantes se queixavam das mesmas dificuldades e mudanças em suas vidas. Outro aspecto que também pude depreender nas falas dessas famílias é o quanto é desgastante ser um cuidador de uma pessoa portadora de transtorno de humor, pois, com frequência, elas se queixavam da **sobrecarga e do estresse por que passa um cuidador/familiar**. Assim, parece que, muitas vezes, percebiam **a internação do doente em hospitais psiquiátricos** como um período de descanso e alívio. É sobre esses tópicos que estaremos tratando neste segundo eixo temático.

Ter um familiar com comprometimento de qualquer tipo na área da saúde mental, menos ou mais grave, é uma experiência sem igual, carregada de preconceitos que levam muitas vezes à não aceitação dessa experiência e a múltiplas fontes de sofrimento. Quase sempre o convívio com o paciente psiquiátrico produz uma sobrecarga intensa e acaba comprometendo a saúde, vida social, rotina doméstica, desempenho profissional e escolar, disponibilidade financeira e inúmeros outros aspectos da vida dos familiares.

Schneider (1999) diz que, quando uma pessoa se defronta com a doença mental num dos membros da família, todas as situações que passa a vivenciar com ele remetem ao seu estado. Não há escapatória para isso, levando a um estreitamento no horizonte de possibilidades desse familiar, que passa a não ver muitas perspectivas, sentindo-se limitado, se angustiado, passando a viver um cotidiano impregnado de preocupação. Tal preocupação se manifesta através de uma queixa velada, que pode expressar uma incapacidade para atender e compreender seu parente, com a não aceitação passando a gerar uma manifestação de culpa, pela dificuldade em lidar com a situação que se apresenta.

Nesse sentido, o familiar percebe então que sua própria vida está afetada e transformada pela situação de ter de conviver e cuidar de um familiar portador de transtorno de humor. Tudo isso acaba acarretando nos familiares alterações em seus hábitos cotidianos, tais como: nos hábitos alimentares, nos hábitos de sono, nas atividades de lazer e/ou profissionais, nas interações familiares e sociais, entre outras. Como consequência, surgem estresse e ansiedade nos familiares, por não suportarem conviver com a pessoa que amam em estado mental alterado.

Um outro fato expressado no discurso dos familiares de portadores de transtorno de humor diz respeito à dificuldade de conviver com a agressividade da pessoa, diante de diversas situações vivenciadas no contato diário.

"Minha esposa não pode se incomodar com nada, senão ela é capaz de avançar em alguém. Tenho sempre que pensar no que eu vou dizer a ela. Esta semana, meu filho chegou em casa dizendo que engravidou a namorada. Meu Deus! Eu tive que segurar ela, porque ela estava prestes a bater nele. Depois que ela ficou doente, ficou muito agressiva." **(ESPERANÇA)**

"Tem dias que eu fico com muito medo do que a minha filha pode fazer, principalmente quando está usando drogas. Ela chega em casa gritando com todo mundo, completamente descontrolada." **(SERENIDADE)**

"Esses dias fui falar uma coisa para meu marido, que não me lembro o que era, mas não era nada demais, e ele falou que era para eu sair de perto dele, senão ele não sabia o que podia fazer comigo. Por isso que penso várias vezes em me separar dele, porque não sei se vou agüentar esperar até a doença dele estabilizar." **(PAZ)**

"Algumas vezes ele fica histérico e grita muito. Tem horas que eu acho que ele faz isso de propósito, só para me irritar." **(PAZ)**

É muito comum ocorrerem desavenças e conflitos entre os cuidadores e os portadores de transtorno de humor, podendo gerar muitas vezes agressões, por parte destes últimos. Os cuidadores devem reaprender a comunicar-se com seus familiares doentes pois, na situação em que se encontram, eles têm mais dificuldade para entender orientações e acabam repetindo os erros. Para a maioria dos cuidador, esse comportamento pode parecer provocação (SANTOS, 2003).

Conviver com essas reações mais violentas assusta muito os familiares, ao mesmo tempo em que os deixa sem saber como reagir. Assim, ficam também com receio de perder o respeito ou o controle da situação, ficando à mercê de uma pessoa doente. Vale lembrar que a grande maioria dos transtornos psiquiátricos são doenças crônicas que podem ter períodos de agudização. A família que possui um portador desse tipo de transtorno será sua cuidadora enquanto ele viver.

Alguns familiares também relatam a vergonha como um aspecto importante no meio social em que estão inseridos, tendo que contornar, com outras pessoas, várias situações que ocorrem com outras pessoas. Este contexto diz respeito a

todos os relacionamentos fora do âmbito familiar, como amigos, trabalho, outros membros da família, vizinhos, entre outros.

“Quando algum vizinho vem me falar que o meu marido está incomodando, eu fico com muita vergonha, peço desculpas e explico mais ou menos o que ele tem. Percebo ainda que é muito difícil dos outros entender que é por causa da doença.” (PAZ)

“Por qualquer coisa, a minha esposa perde a paciência e perde o controle. Quando isso acontece, fico super sem graça e sem saber o que falar para as pessoas. Geralmente isso acontece fora de casa, em lugares com pessoas desconhecidas, como no posto de saúde, como já falei, na escola dos meus filhos, em lojas, supermercado.” (ESPERANÇA)

A vergonha, segundo Santos (2003), é um sentimento bastante freqüente para quem convive e cuida de pessoas com doenças mentais. É difícil para o familiar compreender que aquela pessoa está apresentando sintomas da doença que provavelmente ainda não está controlada e, ao mesmo tempo, ele se frustra por cobrar dela comportamentos “dentro da normalidade”.

No entanto, um fato claramente perceptível na análise de todo o contexto de vivência familiar onde o portador de transtorno de humor está inserido é a responsabilidade do fazer, agir e pensar, que recai sobre um dos membros da família – o cuidador ou cuidadora. As falas a seguir expressam bem essa situação:

“Eu reconheço que o apoio da família é importantíssimo, mas hoje em dia as coisas estão tão difíceis, que quase ninguém mais se importa com o problema de um familiar. Todo mundo se afasta e sobra exclusivamente para quem está por perto.” (ESPERANÇA)

“Não é fácil lidar com tudo isso praticamente sozinha.” (PAZ)

Ao assumir tal função, o cuidador passa a desempenhar diretamente o papel de observador, avaliador, determinando as ações e decisões a serem tomadas, além de servir como elo para com os demais membros da família.

Santos (2003) afirma que a experiência de prestar cuidados geralmente é algo novo para o cuidador, e ele também tem que aprender como fazê-lo. Apesar de todas as mudanças ocorridas com a doença, alguns custam a compreender que o familiar requer atenção e cuidados quase que constantes no início da doença ou até sua estabilidade que, no caso dos transtornos de humor, não é tão simples e pode

levar bastante tempo.

Muitos são os fatores que interferem direta ou indiretamente na pessoa do cuidador, influenciando no seu zelo a condução do tratamento dispensado ao membro da família portador de transtorno de humor. De acordo com Schneider (1999), a partir do momento em que o familiar passa a perceber que seu parente entrou em sofrimento mental, começa a sentir transformações em sua vida, constatando a perda do seu mundo habitualmente vivido com os demais membros da família, levando-o a se sentir em uma nova situação.

Através das reuniões dos grupos de ajuda mútua tentei estimular os familiares a falarem de suas experiências como cuidadores, buscando, com isso, trazer à luz a complexidade do processo de cuidado e do ser um cuidador dessas pessoas. No entanto, como o que foi o dito por eles retratava situações vividas no cotidiano, que geralmente se mostra muito dinâmico, essa discussão não se esgotava em apenas uma reunião. Percebi que esses familiares necessitavam constantemente de espaço para compartilharem o que acontecia no seu mundo de familiar cuidador de um parente com transtorno de humor.

Schneider (1999) afirma que, para compreender o que é ser um cuidador de um portador de tal transtorno, é preciso nos transportarmos para o seu mundo, nos imaginarmos no lugar dele. Não seria suficiente para isso apenas o embasamento teórico, mas precisaríamos atentar para o caminho da solicitude, num esforço de ser-com-o-outro, com disponibilidade para compreendê-lo em tal momento de sua existência.

Nesse sentido, acredito que os profissionais ligados ao atendimento das famílias com esse tipo de acometimento não devam se ater apenas aos aspectos do transtorno de humor, mas também aos aspectos existenciais desse familiar. Há que ser lembrado que ele está passando por uma situação não escolhida e para a qual não foi preparado. Essas pessoas, na maioria das vezes, precisam de alguém que as ouça, que as ajude e as oriente.

A dinâmica das relações interpessoais no ambiente familiar também sofre mudanças radicais, que interferem diretamente no estilo e qualidade de vida dos familiares. Lidar de perto com o membro da família portador de transtorno de humor expõe o cuidador a estados de ânimo contraditórios, podendo gerar sobrecarga,

insegurança ou mesmo desencadear crises de ansiedade e depressão.

É notório que realmente as famílias enfrentam grandes e inúmeras dificuldades a partir do momento que seu familiar é acometido por um tipo de transtorno de humor. Para esta reflexão, enfatizo a sobrecarga importante a que essas famílias são submetidas em decorrência dessa convivência, como se pode observar através das falas registradas anteriormente. Koga e Furegato (1998) classificam essa sobrecarga em quatro tipos, descritos a seguir.

A sobrecarga financeira é expressa pela dificuldade do doente em manter vínculo empregatício ou mesmo ingressar no mercado de trabalho após a manifestação da doença. Além disso, há despesas com a compra de medicamentos e, muitas vezes, comprometimento do trabalho de outro familiar, que necessita assumir as responsabilidades de acompanhante.

A sobrecarga nas rotinas familiares envolve alterações das atividades cotidianas desse grupo, como ir e vir do trabalho, escola, cuidados pessoais e mesmo tarefas corriqueiras na casa. Tudo fica comprometido quando o doente deixa de realizar o que era de sua responsabilidade ou quando, por apresentar comportamento alterado, requer cuidados familiares com sua própria higiene, alimentação, sono e acompanhamento.

A sobrecarga ocorre sob a forma de doença física e emocional pela alteração da dinâmica familiar, pelo aumento de demandas dessa nova situação, pela falta de compreensão do processo e pela falta de recursos de enfrentamento. Em consequência, a família passa a viver uma situação de desgaste que evolui para manifestações de doença de um ou mais de seus membros.

Outra ordem de problema é manifestada por meio das alterações no lazer e relações sociais, decorrentes das outras sobrecargas. Todas estas alterações foram bem expressas pelos familiares participantes desta prática.

“[...] depois que o meu marido ficou doente e parou de trabalhar, nossa situação financeira ficou muito difícil. Sinto que falta um homem lá em casa, o homem que ele era, que fazia realmente seu papel perante meus filhos e assim eu me sentia muito mais segura.”
(PAZ)

Devido a todos esses aspectos, chego à conclusão de que o cuidado se torna complexo para os familiares, principalmente porque há uma sobrecarga importante a que são submetidos. O conceito de sobrecarga, tal como definido na literatura da área, se refere a conseqüências negativas resultantes especificamente da existência do doente mental na família. O impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e é considerado como sobrecarga, porque requer que os familiares passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (MAURIN, BOYD, 1990) e adotem um papel suplementar aos já desempenhados por eles (MARTENS, ADDINGTON, 2001).

Essa sobrecarga pode, inclusive, originar transtornos psicológicos, tais como ansiedade e depressão, o que ocorre mais freqüentemente no caso de mulheres que cuidam de seus filhos ou maridos doentes mentais. Tendo-se em vista a natureza crônica da doença mental, o familiar é submetido ao efeito prolongado de eventos estressantes envolvidos na experiência cotidiana de cuidar do paciente, o que pode afetar a sua própria saúde mental (MARTENS, ADDINGTON, 2001; RAMMOHAN *et al.*, 2002). É o que se pode observar na emissão abaixo:

“Por causa do meu marido que tem transtorno bipolar há mais ou menos dois anos, já estou com depressão também.” (PAZ)

Mesmo os cuidadores que demonstram mais energia e vigor no acompanhamento do familiar com transtorno de humor vão sendo afetados emocionalmente, ao vivenciarem as mudanças comportamentais e seus reflexos causados no ambiente familiar e social. As dificuldades a que se expõem as pessoas que assumem a função de cuidador supõem uma realidade fundamental: a necessidade de dividir seu tempo e espaço com um membro da família cujo comportamento foge dos padrões até então conhecidos pelos que com ele convivem, como se pode observar nas falas a seguir:

“Os vizinhos já estão chamando ele de PIRADO pela rua. Fico com muita pena quando isso acontece.” (PAZ)

“...me dá uma tristeza de ver ele assim, de ver o sofrimento dele, e sinto muita vontade de chorar.” (PAZ)

“Eu morro de pena dele, não posso ver ele chorar. Isso tudo interfere também no meu humor. Fico muito chateada.” (TRANQUILIDADE)

“Não me conformo com toda essa mudança.” (AMOR)

“...eu tenho muitas vezes vontade de descarregar tudo o que sinto nos outro.” (ESPERANÇA) (Verifica: esta fala vem igual na de baixo.)

“...eu tenho muitas vezes vontade de descarregar tudo que sinto nos outros. Não é fácil! É uma luta grande.” (SERENIDADE)

Notei que os familiares se viam diante de alterações bruscas de comportamento do doente, provocadas principalmente pelas alterações das funções intelectuais de base, não mais reconhecendo a pessoa que se tornou.

A relação de acompanhamento mais direto e de ajuda do cuidador, para com o membro familiar portador de transtorno de humor, lhe faz exigências além das que até então lhe eram conferidas, levando a um cansaço físico e mental, provocando muitas vezes reações psicossomáticas. As repercussões da experiência com o transtorno de humor na saúde do familiar cuidador estão diretamente relacionadas à sobrecarga de funções e ausência de partilha dos problemas, além do próprio cuidado com os outros membros da família e também das atribuições e responsabilidades atribuídas às figuras femininas da família. O cuidado, ficando a cargo somente de uma pessoa, que está ligada a situações de estresse diárias, acaba ocasionando sintomatologia no corpo. Assim revela um familiar participante do grupo:

“Eu estava ruim esses dias. Tive pressão alta, muita dor de cabeça, coisas que eu nunca tinha sentido antes. Aí ele ficou preocupado comigo.” (PAZ)

O estresse reflete as dificuldades que o indivíduo tem de enfrentar as mudanças ocasionadas pela doença mental, consistindo numa forma de expressão do sofrimento. Entendo que, a partir desses relatos, as trajetórias dessas famílias caracterizam-se por inúmeras dificuldades, principalmente pela dificuldade de compreensão e aceitação da doença mental de seu familiar, como também por se sentirem desamparadas com relação às necessidades psicossociais, resultando em sofrimento psíquico.

“Eu sempre fui uma mulher muito trabalhadeira, mas depois que o meu marido ficou doente, eu também tive que parar, e hoje eu acho que, pelo sistema nervoso, estou cheia de dores pelo corpo e não consigo mais fazer nada.” (PAZ)

“Estou me sentindo uma pessoa de 70 anos, porque não consigo trabalhar, acabo ficando brava com quase tudo, tudo me incomoda. Não tenho mais a disposição que eu tinha antes para fazer as coisas.” (PAZ)

O fato de assumir a função de cuidador principal faz com que a pessoa assuma responsabilidades que, muitas vezes, acarretam não só desgaste físico e emocional, mas também alterações em planos pessoais que vão interferir na vida familiar. A manifestação de frustração perante a impossibilidade de realizar seus planos se reflete nas falas desses cuidadores, quando dizem:

“[...] agora acabo tendo que cuidar dele integralmente. Ele trabalhou tanto na vida, que este seria o momento para aproveitarmos, viajar, passear, ir à praia[...]” (TRANQUILIDADE)

“Paz enfatiza que tem dois problemas mais marcantes que interferem hoje na sua vida familiar, que são o problema financeiro e o relacionamento entre os membros da família.” (PAZ)

Nem sempre e nem todos os familiares possuem condições estruturais, econômicas e emocionais para lidar com o comportamento próprio do membro da família acometido de um transtorno mental. Daí a complexidade na qual se insere o cuidador, que passa a vivenciar situações que, muitas vezes, refletem direta e indiretamente em sua subjetividade, exposta não só as situações determinadas pelo membro da família com transtorno de humor, mas também pelas situações conflituosas geradas no próprio contexto familiar.

O curso dos transtornos de humor também pode interferir na adaptação familiar. A tensão vivida pelo cuidador é crescente, assim como os cuidados em relação ao doente. A adaptação é contínua, já que as limitações do portador geralmente ocorrem de forma progressiva, podendo levar a família à exaustão. Pode-se observar esse fato em algumas falas:

“A vontade que eu tenho é de sumir de casa, mas sei que não posso fazer isso. Acho que eu precisaria de algum tempo de férias para poder me recuperar de tudo isso que estou passando. Sinto que meus filhos também estão esgotados.” (ESPERANÇA)

“Ultimamente estou procurando menos a minha irmã. Só que tenho consciência que eu sou praticamente a única que cuido dela, porque seu marido vive com ela, mas não está nem aí para sua doença. E

sua filha, que tem 15 anos, vive pedindo para eu interná-la. É como se não fosse sua mãe. Tenho a impressão que ela não tem sentimento nenhum por ela. Por isso eu tenho que assumir .”
(PACIENCIA)

Segundo Shirakawa et al (2001), as famílias enfrentam, no mundo todo, a maior parte das responsabilidades pelo cuidado dos doentes mentais. Segundo estes autores, o que constitui uma família em uma determinada sociedade e quais recursos as famílias têm disponíveis para responder a doença mental, isto varia imensamente.

Assim, as famílias passam a habitar com estranheza um outro mundo, o mundo do hospital, do sofrimento psíquico do seu parente, e isso acarreta mudanças de ordem afetiva, econômica e social, numa alteração de sintonia do mundo familiar.

A responsabilidade pelos cuidados com o doente mental passa a ser menos das instituições e mais das famílias, que se tornaram mediadoras entre o doente mental e o sistema de saúde. Entretanto, freqüentemente, não são fornecidos aos familiares ou à comunidade informações básicas ou um treinamento formal adequado para o manejo diário com essas pessoas embora todo sistema de saúde inclua e dependa profundamente das famílias para prestar cuidados aos portadores de transtornos mentais.

Pesquisando o drama das famílias na internação psiquiátrica, Tsu (1993) ressalta que a sobrecarga proveniente das dificuldades decorrentes da baixa renda das famílias não as deixa suportar o convívio com a psicose. Isto ocorre tanto por fatores de ordem emocional, como também por motivos financeiros, devido ao fato de terem que prover as necessidades de um adulto improdutivo e carente de cuidados especiais. Neste sentido, Ferreira (1996), ao realizar um trabalho junto às famílias de pacientes psiquiátricos, considerou a necessidade de se evitar transmitir a apologia anti-manicomial, pois o hospital psiquiátrico ainda representa o “protetor” que mantém afastado do convívio familiar o “fantasma da loucura”.

Nas reuniões do grupo de ajuda mútua ou mesmo durante as consultas, inúmeras vezes os familiares se referiam à internação psiquiátrica como sendo o momento em que podiam descansar um pouco e refazer suas energias. Desabafos do tipo do que está abaixo citado só foram possíveis de serem expressos

publicamente, porque os participantes do grupo sabiam que seriam completamente compreendidos pelos demais, uma vez que todos compartilhavam a experiência de serem um cuidador familiar de um paciente portador de transtorno de humor.

“Por incrível que pareça, eu fico muito mais tranqüila e calma quando ela está internada. O que eu mais queria é que ela ficasse um bom tempo lá, mas sei que daqui umas duas semanas ela vai sair.”
(SERENIDADE)

Quando existe um outro problema associado ao transtorno de humor, a doença fica ainda mais difícil de ser estabilizada, causando assim uma grande dificuldade por parte do familiar cuidador para investir no tratamento, principalmente quando esse outro acometimento é o uso de drogas. Nestes casos, o familiar acaba perdendo as esperanças de cura e melhora, e pode tentar fugir do problema através das internações psiquiátricas consecutivas. Tal fato pode ser verificado nas emissões abaixo:

“Achei-a melhor, mas o ruim é quando ela sai de lá. Já passei por isso várias vezes. Por enquanto, pra mim, está sendo ótimo ela estar lá, porque sei que lá ela não usa drogas e por isso não corre o risco de morrer, e nós não somos ameaçadas por traficantes.”
(SERENIDADE)

“Fico muito preocupada quando ela sai de lá, porque sei que não demora muito ela volta para as drogas e começa tudo novamente. É nesse momento que fico muito ansiosa, só de pensar que ela vai sair e começar tudo de novo. Tenho até medo de ir lá visitar, porque lembro sempre das vezes que ia visitá-la e voltava com ela pra casa sem estar preparada.” (PAZ)

Ao falar da complexidade do cuidado do portador de transtorno de humor, é possível captar que o familiar se mostra ambíguo quanto ao parente permanecer em casa ou no hospital, pois, ao mesmo tempo em que gostaria que ele permanecesse em casa, para receber cuidados e afeto, considera o hospital uma alternativa satisfatória e segura para o seu tratamento. Nesse sentido, ele manifesta dúvidas sobre como o portador vai se comportar quando voltar para casa, se terá crises, se será agressivo, se entrará em mania ou depressão.

Geralmente os transtornos de humor são doenças crônicas e, portanto,

precisam ter um significado para toda a família, que necessita de uma reorganização para lidar com a nova situação. Nesse sentido, percebi, no decorrer do desenvolvimento do projeto, que os transtornos de humor são vividos de maneira coletiva, pelo grupo familiar como um todo, pois, quando um membro familiar adoece, toda a sua rede de relações se altera. Sendo a família, na maioria das vezes, o grupo primário de inserção de um indivíduo, a tendência é que os cuidadores também sejam afetados pela doença. Por tudo que vivenciei nos grupos com esses familiares, notei que se faz necessário atingir o familiar cuidador com um suporte efetivo de auxílio, para que possa atender seu ente querido de forma eficaz e com menos prejuízos na sua vida.

6.3 A rede de suporte familiar e de saúde

6.3.1 A rede de suporte familiar

Com a Reforma Psiquiátrica a função da família teve uma ampliação significativa no seu papel de co-participante do processo de tratar e reabilitar as pessoas mentalmente enfermas. Conseqüentemente muitos questionamentos vêm sendo suscitados no que se refere aos vários e diferentes significados da relação família e portador de transtorno de humor. O que sabemos é que a família também sofre influencia da doença, uma vez que tem que cuidar e conviver com o portador no seu cotidiano.

No entanto, não podemos esquecer que cada grupo familiar possui uma história de vida em comum que, na maioria das vezes, antecede a própria situação de doença de um de seus membros. Além de também receber influências direta ou indiretamente do local onde vive, das práticas sócio-culturais do grupo social com o qual interage, das orientações religiosas que segue, entre outras. Todo esse contexto é determinante para o significado que a família irá atribuir à doença mental, bem como a maneira com irá lidar com essa situação e o portador.

Por outro lado, a relação do portador de transtorno de humor com o cuidador clama

por uma interação dinâmica com o mundo familiar e social em que os mesmos estão inseridos. A qualidade dessas interações poderão se traduzir ou não em um suporte muito significativo nos cuidados ao portador de transtorno de humor. Como conseqüências dessas interações vamos observar, ainda, maior ou menor grau de retração do grupo familiar e do próprio portador. Tudo isso irá implicar diretamente no funcionamento das famílias que tem em seu âmbito vivencial um portador de transtorno de humor.

Visando entender um pouco melhor como ocorriam às relações intrafamiliares do grupo de famílias que assisti nessa prática, procurei compreender qual a concepção de família que eles possuíam. Dentre os seis participantes do grupo, quatro informaram que fazia parte da sua família seus pais, filhos, irmãos. Para esses, família eram as pessoas com quem tinham laços consangüíneos e eram também esses por quem nutriam laços afetivos fortes, antes do surgimento do transtorno de humor. O que podemos observar nas falas abaixo:

“Pra mim família são os parentes mais próximos, com que vivemos boa parte de nossas vidas e são eles que tem estar do nosso ao lado quando necessitamos de ajuda (ESPERANÇA).

“Eu considero fazendo parte da minha família meus irmãos e meus pais, foram as pessoas com quem convivi boa parte da minha vida”(PACIÊNCIA).

“ Com certeza meus filhos são a minha família, mas procuro preservar eles de qualquer problema que eu possa resolver”(SERENIDADE)

“Pra mim família são todos que estão no nosso lado nos momentos mais difíceis de nossas vidas nos ajudando em tudo que precisamos”(AMOR)

Para os outros dois participantes, família são as pessoas que ficam por perto quando precisamos de auxílio, de apoio e de suporte. Está família não necessariamente precisa ser constituída por descendentes, mas por aqueles que realmente estão presentes em suas vidas, podendo ser os amigos, vizinhos, colegas de trabalho, funcionários do posto de saúde, entre outros.

“Acho que as pessoas estão perdendo realmente o que é ser família na prática, no dia a dia. Atualmente posso dizer que até mesmo os vizinhos fazem parte da minha família, eles são ótimos me ajudam em tudo que podem sem ter obrigação nenhuma”(PAZ).

Percebe-se que o principal desejo dos cuidadores era poder contar de maneira efetiva com o suporte emocional e a ajuda instrumental de seus familiares, isto é, poder compartilhar tanto as responsabilidades quanto as atividades práticas do cuidar. Semelhante compreensão foi também encontrada por SANTOS (2003), quando de seu trabalho com cuidadores familiares de idosos portadores de demências. Parece que as doenças crônicas degenerativas, especialmente as que afetam o cérebro e a mente, propiciam mais o distanciamento dos familiares. Semelhante situações podemos observar nas emissões abaixo:

“Hoje em dia tanto eu como meu marido podemos dizer que nossa família realmente não se importa conosco, nem a minha e muito menos a dele estão nos ajudando com alguma coisa. Muito pelo contrário, quando vou fazer uma visita na casa da minha mãe ela não pergunta como estamos? Se precisamos de alguma ajuda? Ela simplesmente descarrega todos os seus problemas em cima de mim também. Esses são os motivos que a cada dia me afasto mais deles”(PAZ)

“[...] foi só meu marido começar com esse problema que os amigos e até mesmo a família se afastaram, ele sente muito por isso (PAZ)

“Eu reconheço que o apoio da família é importantíssimo, mas hoje em dia as coisas estão tão difíceis que quase ninguém mais se importa com um problema de um familiar, todo mundo se afasta e sobra quase que exclusivamente para quem está por perto. As pessoas estão perdendo a noção do que é família e estão ficando cada vez mais egoístas”(ESPERANÇA).

“No caso da minha irmã, tive que assumir todos os cuidados e responsabilidades do cuidado com ela, porque após sua doença seu marido praticamente se separou dela e sua filha não quer nem saber da mãe. Muitas vezes a filha dela me liga pedindo para eu interná-la que ela não agüenta mais. Eu que tenho que dar banho, arrumar a casa dela, dar os remédios, levar no médico, enfim fazer praticamente tudo por ela. Quando tento chamar meus irmãos para ajudar, todos eles somem”(PACIÊNCIA).

As pessoas que não convivem diariamente com um portador de transtorno de humor, como no caso os outros familiares e amigos, mostram certo receio de se aproximar para ajudar nos cuidados, pois desconhecem e não compreendem a doença e suas manifestações. Muitas vezes nem se interessam em saber como podem ajudar, apenas se afastam desses membros da família.

O sentimento dos familiares cuidadores que vêem essa rede se afastar ocasiona um sofrimento psíquico e uma decepção muito grande. Neste contexto eles têm que apreender a lidar com mais essa perda em suas vidas. Esse fato reflete

claramente o desenrolar da Reforma Psiquiátrica no Brasil quando coloca a grande responsabilidade do cuidado para os familiares sem oferecer nenhum suporte de cuidado organizado para estas pessoas.

Para Cavalheri (2002) a reforma psiquiátrica não previu medidas efetivas de subsídio e de amparo para os familiares cuidadores dos pacientes com algum tipo de doença mental, para que possam concretamente assumir um papel ativo neste percurso do cuidado sem que se sintam desamparadas e desassistidas.

É notório que o mais importante para os familiares é poder contar com uma rede de suporte social e familiar efetiva, pois eles percebem que é somente dessa forma que poderiam desenvolver suas atividades pessoais, sem sofrer uma mudança tão radical no seu estilo de vida.

6.3.2 Rede de suporte de saúde – grupo de ajuda mútua

Só foi possível compreender melhor as dificuldades e necessidades desses familiares a partir do momento que passei a interagir mais de perto com eles através dessa prática convergente assistencial.

Com o intuito de criar uma rede de suporte para estes familiares busquei criar o grupo de ajuda mútua, pois nele as famílias têm com quem compartilhar suas experiências, sentem-se acolhidas, criam vínculos afetivos, recebem apoio e compreensão de todos os membros e, ainda aprendem novas estratégias de cuidar. Logo de início, na primeira reunião, me chamou a atenção para o fato de já terem criado um vínculo forte, como se fossem “velhos amigos”. Observei, ainda, que as reuniões do grupo se tornaram um espaço onde eles depositavam suas angústias, dúvidas e medos sem qualquer constrangimento. Parece que o grupo funcionou um pouco como um “respiradouro” para esses familiares, como podemos observar nas falas abaixo:

“Este é um momento que eu tenho pra desabafar e poder pensar melhor sobre o que está acontecendo. Espero que eu possa continuar sempre vindo aqui e que possa descobrir formas de conseguir viver melhor com ela”(PAZ).

“ah, o grupo está me ajudando muito porque abriu a minha cabeça. Às vezes ela tava muito atacada e eu não tinha com quem falar, porque ninguém iria querer ficar escutando, então eu vinha para o grupo e tinha pessoas que me entendiam. E também não podia falar com os parentes porque eles já têm os problemas deles” (ESPERANÇA).

“é o grupo ajudou muito, porque às vezes eu tinha muita pena dela. Agora sei que é crônico o que ela tem, tenho que aprender a lidar. Mas acho que ela não sofre tanto com isso”(PACIÊNCIA).

“O grupo me ajudou muito, espero poder continuar” (TRANQUILIDADE).

“Serenidade diz que na próxima reunião quer trazer sua neta para que ela possa ouvir o que os outros passam também e que ela não é a única a enfrentar esse tipo de problema”.

Ao longo do processo de construção e desenvolvimento do grupo de ajuda mútua com os familiares de portadores de transtornos de humor foi possível observar e tomar contato com a postura, as atitudes, às visões e as preocupações dos mesmos. A nova situação experienciada pelos familiares cuidadores dessas pessoas trouxe a tona também os dilemas e conflitos vividos nas relações intra-familiares, esse era um tema recorrente em quase todas as reuniões.

Verifica-se, assim a importância do suporte de saúde para esses familiares. São eles que ficam com a maior responsabilidade perante o portador, sendo que na maioria das vezes não compreendem a doença, apenas seguem o tratamento médico e convivem com todas as mudanças diárias na sua rotina de vida. O profissional, na maioria das vezes, fica centrado no doente e esquece que a família é a maior sofredora nisso tudo e está carente de suporte.

Melman (2001) fala da importância dos grupos para os familiares, quando afirma que o grupo de familiares de portadores de transtornos mentais funciona como uma rede de escuta e acolhimento, onde cada cuidador expressa suas angústias e suas experiências acerca do convívio com o portador. Estes momentos devem se tornar espaços onde os familiares sintam-se protegidos, acompanhados e receptivos entre todos os integrantes.

Verifiquei que o grupo foi um instrumento importante para que os familiares pudessem refletir sobre o papel da família como uma rede de suporte no cuidado

aos doentes. Para a maioria dos integrantes do grupo a grande preocupação, que gera ansiedade e angústia, se dá por se sentirem abandonados e desamparados perante suas famílias e sozinhos no processo de cuidar do portador. Tal fato pode ser observado no depoimento abaixo citado:

“Logo que meu marido começou a mudar seu comportamento e iniciou a fazer o tratamento psiquiátrico parece que todos os nossos familiares e amigos sumiram e com certeza ele sente muito por isso. Eu me sinto completamente sozinha e triste porque não esperava que meus pais e irmãos me abandonariam na fase da vida que eu mais preciso. Nunca pedi nada a eles, apenas gostaria de um pouco de atenção e conforto por parte deles. Tenho certeza que se isso acontecesse seria muito mais fácil lidar com tudo que estou passando, porque eu saberia que qualquer coisa que acontecesse eu não estaria sozinha”(PAZ)

Lidar com esses sentimentos mais os cuidados com o portador representava uma carga muito grande para a maioria das famílias. Concorro com Santos (2003) quando coloca sobre a importância de os cuidadores terem com quem dividir as tarefas e as responsabilidades do cuidado do portador de transtorno de humor, isso faria com que eles tivessem mais abertura e espaço para desenvolverem outras atividades no seu dia como, por exemplo, atividades de lazer. Essa percepção já era sentida pelos participantes do grupo como podemos ler abaixo:

“É como Paz disse: se todos se unissem seria bem mais fácil. Só assim, não sobraria só para uma pessoa. Também precisamos saber o que podemos fazer para melhorar o cuidado ao familiar e conseqüentemente nossa qualidade de vida. Por isso que para mim essa mensagem diz respeito principalmente a família”(ESPERANÇA).

Quando o cuidador consegue contrabalançar as atividades de cuidados com outras de seu interesse isso contribui para uma melhor qualidade de vida do mesmo. Consequentemente ele consegue desenvolver um cuidado de maior qualidade e, ambos, cuidador e portador saem beneficiados.

Diante do exposto, acredito que qualquer tentativa de tratar o indivíduo isoladamente da sua família é inútil, pois os principais passos para a promoção da saúde mental e seu tratamento devem ser planejados dentro do contexto familiar. Isso porque, quando uma pessoa tem um sofrimento ou um transtorno mental não é

apenas ela que sofre e sim toda a sua família. Nesse sentido, busquei contribuir com os familiares participantes do grupo no enfrentamento de várias questões que surgiam, principalmente, as referentes as mudanças no estilo de vida dos mesmos ao assumirem o papel de cuidadores. Uma estratégia escolhida foi envolvê-los em uma análise acerca do cuidado prestado, assim a adaptação do cuidado, a repadronização do cuidado, a manutenção do cuidado e a interação destas formas foram acontecendo naturalmente durante as conversas e discussões entre os membros do grupo.

Em sua revisão, Loukissa (1995) destaca estudos que verificaram uma diminuição da sobrecarga sentida pelos familiares quando eles participavam de programas de suporte familiar, envolvendo o ensino de estratégias de enfrentamento adequadas e de troca de informação sobre a doença dos seus pacientes.

De acordo com Berkman (apud RIBEIRO, 1999, p. 547),

[...] o suporte social é hoje aceito, indiscutivelmente, como importante tanto para a saúde como para as doenças, embora se continue a discutir o que pode ser considerado como variável no vasto domínio do suporte social, tais como: o número de amigos, a frequência de contatos, a intensidade de contatos, a existência de amigos íntimos, ou de redes constituídas apenas por contatos sociais mesmo que não sejam amigos. Para além destes, também são considerados alguns aspectos subjetivos como a percepção que o indivíduo tem da adequação do suporte que dispõe e a satisfação com a dimensão social da sua vida.

Assim, também Cobb (apud KAPLAN, 1993, p.132) definiu “suporte social como pertencente a uma rede de trabalho social, de comunicação e obrigação mútua. Nesta rede são consideradas as pessoas em quem realmente se pode confiar que se preocupam e que amam”.

Quando o moderador do grupo é um profissional da área da saúde percebemos que eles também aprendem mais sobre a doença e aproveitam esse espaço para dirimir suas dúvidas. O fato destes familiares cuidadores sentirem confiança na equipe de saúde, proteção e preocupação com o seu bem-estar, assim como o apoio familiar e dos amigos, reflete-se na forma como aderem aos tratamentos. Também interfere na forma como se alimentam e na convivência diária com as pessoas a sua volta melhorando, assim, a sua saúde e conseqüentemente a qualidade de vida.

Como refere Rodin e Salovey (apud RIBEIRO, 1999, p. 547), “o suporte social

alivia o estresse em situação de crise, pode inibir o desenvolvimento de doenças e, quando o indivíduo está doente, tem um papel positivo na recuperação”. A dinâmica familiar e o suporte social a ela associada são aspectos importantes na reabilitação progressiva do paciente portador de transtorno de humor e seus familiares.

Ao criar uma rede de suporte de saúde a estes familiares os profissionais de saúde devem investir nas potencialidades das famílias, elas poderão lidar com condições que o sofrimento, por cuidar de seu ente querido, lhe impõe, através de uma proposta compartilhada, ou seja, a educação e orientação se dão com uma parceria entre quem está propondo e a própria família, para que em conjunto consigam promover a saúde e o bem estar de todos.

Portanto para estes familiares se faz necessário e é muito importante ter um momento onde possam trocar informações sobre as manifestações da doença, formas de tratamento, as causas da doença, enfim tirar todas as dúvidas existentes no convívio diário com estas pessoas. Verifiquei que, quando os familiares participavam das reuniões do grupo, muitas dúvidas eram sanadas em conjunto, sendo que cada um dava sua contribuição e sugeria novas formas de cuidar para o outro. Realmente o grupo logo constituiu sua identidade se consolidando como grupo de ajuda mútua.

Esta rede deve ser organizada de forma que os profissionais que prestam esta ajuda devem pensar que a família tem de ser respaldada nos conceitos já estabelecidos, em seus valores e crenças relacionados ao transtorno de humor. Só dessa forma poderemos prestar um cuidado cultural congruente.

Faz-se necessário, portanto, trilhar novos caminhos, procurando trabalhar a partir da saúde comunitária, descobrindo, conhecendo e valorizando a pessoa na sua maneira de ser e agir na família e na sociedade.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Paz é a tranqüilidade da consciência humana. É o estado em que, tendo evoluído em direção da verdade, o ser humano não sofre mais da angústia e da inquietação da dúvida.
Autor desconhecido

Ao concluir esse trabalho é importante ressaltar a crescente e gradativa satisfação que fui tendo ao longo deste processo de estudo, especialmente, por ter selecionado como foco do mesmo os cuidadores familiares de portadores de transtornos de humor. Mesmo sabendo da afinidade existente entre minha proposta da dissertação de mestrado e minha atuação profissional no Programa de Saúde Mental do município de São José/SC, não imaginava que esse trabalho pudesse ter tão expressivo significado em minha vida.

Por outro lado, tenho claro que nada disso teria sido possível se não tivesse ido em busca de um referencial teórico para embasar a construção do método que viria viabilizar a implementação dessa pesquisa convergente assistencial. Nesse sentido, a fundamentação teórica pautada em Madeleine Leininger se constituiu em pilares bem alicerçado para que meu conhecimento sobre o tema em questão fosse sendo construído e se solidificasse aos poucos. Ao longo da pesquisa ficou evidente que a aplicação do conhecimento teórico proposto por Leininger no que tange a articulação entre ciência e arte, o cuidado culturalmente sensível e os aspectos éticos e educativos se fez de forma cada vez mais contundente.

A teoria utilizada preconiza a importância de discutir-se com os sujeitos as maneiras de rever sua forma de cuidar quando ela requer alguma re-padronização e não apenas o julgamento e a intervenção do profissional. Para isto, aprendi a apoiar e estimular as famílias a modificarem sua forma de vida, na busca por novos, diferentes e benéficos padrões de cuidado a saúde, respeitando seus valores culturais e crenças. Aprendi, ainda, a respeitar e lidar com o saber dos familiares que vivenciam a situação do cuidado de parentes com transtornos de humor, como também a desconsiderar meus valores pessoais quando estava prestando cuidados a essas pessoas. Desnudei-me de crenças, valores pessoais, para que não

houvesse nenhum tipo de julgamento e para poder compreender a situação real dos familiares participantes desta prática.

Propus-me nesse trabalho a adequar a assistência de Enfermagem tendo como meio a formação e o desenvolvimento de um grupo de ajuda mútua com os familiares cuidadores de portadores de transtornos de humor. Para tanto, necessitei de uma abordagem metodológica diferenciada e foi no modelo de Carraro (1994) que encontrei respaldo para construção e implementação do grupo. Esse modelo se mostrou extremamente adequado para orientar os passos de condução do grupo de ajuda mútua, além de ser perfeitamente compatível com o referencial teórico escolhido para essa pesquisa.

O grupo de ajuda mútua foi um grande facilitador para conseguir implementar uma rede de assistência efetiva para estes cuidadores familiares, pois os membros do grupo sentiam-se tranquilos ao conversar com outras pessoas que passam por uma situação muito semelhante a deles e, por isso, os assuntos fluíam de acordo com a necessidade de cada um.

As dinâmicas e mensagens educativas utilizadas nos momentos de aquecimento do grupo foram essenciais para auxiliar em algumas questões emergentes nas reuniões, visto que se tornaram estratégias de relaxamento e preparação para discussão de assuntos que muitos desconheciam.

A assistência prestada através do grupo de ajuda mútua possibilitou momentos onde houve muitas reflexões em grupo, procurando conhecer e respeitando a cultura de cada integrante, valorizando seu contexto de vida e suas experiências diárias no cuidado, bem como suas expectativas, ansiedades e dúvidas no decorrer desse processo. É importante destacar que essa metodologia foi aplicada utilizando a criatividade, a sensibilidade, o respeito mútuo e a imaginação, desse modo facilitou a integração dos membros do grupo entre si e comigo e na consolidação de um forte vínculo, se tornando uma estratégia sólida de suporte a estes familiares.

Os momentos de confraternização que aconteciam ao final dos encontros favoreceram na criação de vínculos fortes entre os membros do grupo, pois todos ficavam muito a vontade e aproveitavam para conversar sobre vários assuntos, portanto se tornou uma “ferramenta” de integração para o grupo.

Com certeza as reuniões do grupo de ajuda mútua me proporcionaram momentos de aprendizado juntamente com os familiares, onde pude trocar

conhecimentos, compartilhar saberes e experiências de vida, saindo desses encontros enriquecida pessoal e profissionalmente. Por isso, tenho plena certeza de que a relação entre profissional e cliente afeta a assistência porque, quando a enfermeira é um integrante do grupo e se torna um facilitador nos momentos que são necessários a interação se consolida mais facilmente.

Com a proposta da participação direta dos membros da família envolvidos com o portador de transtorno de humor, em especial aquela pessoa em que normalmente recaí diretamente responsabilidades, busquei informações e depoimentos valiosos para a sustentação do estudo. A percepção e valorização do papel do cuidador me possibilitaram a verdadeira compreensão do que realmente os move a assumir tal função. Permitiu-me, ainda, verificar a repercussão de ser um cuidador na vida de cada um dos participantes em diferentes aspectos, tais como: no terreno pessoal, afetivo, profissional, social, assim como no convívio familiar.

Buscar formas de aproximação com o cuidador é um ponto imprescindível, para a facilitação de um apoio fortalecedor, para um enfrentamento mais suportável de todo um contexto familiar e social, onde o portador de transtorno de humor está inserido.

Para finalizar preciso expressar as observações e reflexões a que cheguei ao longo desse trabalho com vistas a contribuir com os profissionais da área da saúde, especialmente os enfermeiros, em sua prática assistencial. Acredito que as mesmas também serão úteis para o ensino e quiçá a pesquisa.

Evidenciou-se, neste estudo, a problemática da convivência com a doença mental no contexto familiar, gerando relações conflituosas e muitas vezes desagregadoras, das quais emerge a questão do fardo imputado à família. A carência de informações, de apoio e de orientações conduz a um leque de necessidades não satisfeitas e evidenciam a fragilidade do núcleo familiar.

A relação do portador de transtorno de humor com o cuidador clama por uma interação dinâmica com o mundo familiar e social em que os mesmo estão inseridos. A qualidade de relações interpessoais a que direta ou indiretamente o doente e respectivo cuidador estão expostos se traduzem ou não em um suporte muito significativo nos cuidados ao portador desse tipo de transtorno.

A percepção mais ou menos clara da mudança de comportamento inerente a pessoa com transtorno de humor passa a ser vivida de maneira diferenciada não só pelos membros da família, mas também no contexto social em que o caso se

apresenta.

O suporte familiar reforçado por condições econômicas diversas é um determinante no papel desempenhado pelo cuidador de um portador de transtorno de humor. Poder encontrar certo equilíbrio, ou amenizar as dificuldades colocadas pelo cuidador é possível, se investirmos em um trabalho em que a conexão de profissionais da área se fortaleça e se estruture em prol de um atendimento direcionado a essas pessoas envolvidas.

Assim, visando-se à possibilidade de um longo processo de desinstitucionalização concorda-se com Koga (1997) quando destaca não ser possível haver reintegração com uma família desassistida. A singularidade e o conhecimento da dinâmica familiar poderão ajudar no estabelecimento de metas para intervenções significativas na expansão da rede de atenção de saúde mental. Nesta perspectiva, ampliam-se as possibilidades de uma assistência mais digna e global, a partir da desconstrução de conceitos, atuando em direção das transformações que se fazem necessárias na relação entre profissionais de saúde, os pacientes e suas famílias.

Espero que os profissionais da saúde que lidam com portadores de transtornos mentais nunca esqueçam de prestar uma assistência e suporte aos familiares cuidadores destas pessoas. Com isso, acredito que se faz necessário rever o ensino à nível de graduação, para que se dê uma maior importância ao atendimento/assistência as pessoa que convivem e cuidam dos portadores de transtornos de humor. Para isso, enfatizo que deva ser tema de discussões o preparo destes profissionais ao implementar técnicas efetivas de suporte a estas pessoas.

Penso que este estudo abre um leque de oportunidades para que outras pesquisas sejam realizadas no sentido de identificar novas técnicas de trabalho com os familiares cuidadores de portadores de transtornos de humor, como também se torna o começo para um aprofundamento das características encontradas referentes às modificações no estilo de vida e forma como estas famílias lidam com a situação de cuidar de seu ente querido após uma intervenção realizada.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, F. F.; RAFAEL, M.; SOARES, S. G.. **Os Grupos de Auto-Ajuda**. Disponível em: <http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicaçao=72> Acesso Set. 2004.

AMARANTE, P. (Org) **Loucos pela vida** – a trajetória da Reforma Psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: SDE/ENSP, 1995.

ARANHA, M. L. A. **Filosofia da educação**. São Paulo: Moderna, 1993.

AREJANO, C. F. **Reforma Psiquiátrica**: uma analítica das relações de poder nos serviços de atenção a saúde mental. 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2002.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARROS, R. B. de. **Loucura, política e ética**: reforma psiquiátrica brasileira: resistências e capturas em tempos neoliberais. Seminário promovido pelo Conselho Federal de Psicologia. Belo Horizonte, nov. 2002.

BELINGUER G. **A doença**. São Paulo: CEBES-HUCITEC, 1988.

BOCK, A. M. B. Quem é o homem na psicologia? **Revista Interfaces**, v. 1, n. 1, jul/dez, 1997.

BRASIL, Ministério da Saúde / USP. **Manual de Enfermagem**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRODBECK, I. M. **Reforma psiquiátrica**: a universidade como parceria na construção de um novo paradigma de atenção ao indivíduo portador de transtorno psiquiátrico. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem. Universidade do Sul de Santa Catarina. Tubarão, 2001.

CAPELLA, Beatriz; GELBCKE, Francine; PRADO, Marta; MARTINS, Cleusa; RAMOS, Flávia. **Cuidado**: essência da enfermagem. Florianópolis, [s/d].

CAPONI, Gustavo; LEOPARDI, Maria Tereza; CAPONI, Sandra. **A saúde como desafio ético**. Anais do I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde. Sociedade de Estudos em Filosofia e Saúde. Florianópolis, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conferência nacional de saúde mental**, Brasília, DF, 1994.

CARRARO, T. E. **Resgatando Florence Nightingale**: a trajetória da enfermagem junto ao ser humano e sua família na prevenção de infecções. 1994. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de

Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 1994. .

CAVALHERI, S. C. **Importância da Família na Saúde Mental. Acolhimento e Orientação à Família.** 2002. Disponível em: <<http://www.sppc.med.br/mesas/silvana.htm>> Acesso em: ago. 2004.

COSTA, N.R. **Cidadania e loucura:** políticas de saúde mental no Brasil. Rio de Janeiro: Vozes, 1987.

DELGADO, Pedro G. G. "Reforma psiquiátrica: papel dos CAPS e do Programa de Saúde da Família". In DELGADO, P. **Saúde mental e cotidiano:** notas para o debate da reforma psiquiátrica. Instituto Franco Basaglia: Rio de Janeiro, 2002 (no prelo).

DUARTE, C. G.. **Guia essencial da Depressão.** São Paulo: Aquariana Ltda, 2002.

DUARTE, L. F. D.. Investigação Antropológica sobre Doença, Sofrimento e Perturbação: uma introdução. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias e LEAL, Ondina Fachel (orgs). **Doença, Sofrimento e Perturbação: perspectivas etnográficas.** Rio de Janeiro, Fiocruz, 1998.

ELSEN, I. **The Relationship between self help groups and health professionals.** San Francisco: 1982. (Texto mimeografado).

ESTAMADO RIVERO, N. E. **Representação social do trabalho em pessoas com grave sofrimento psíquico.**1998. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social e da Personalidade) Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1998.

EVANS-PRITCHARD, E.E. **Bruxaria, oráculos e magia entre os azande.** Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

FILHO, E. P. N.; BUENO, J. R.; NARDI, A. E. **Psiquiatria e saúde mental: conceitos clínicos e terapêuticos fundamentais.** São Paulo: Ateneu, 2000.

FONSECA, A. H. L. **Grupo:** fugacidade, ritmo e forma: processo de grupo e facilitação na psicologia humanista. São Paulo: Agora, 1988.

FRAGA, M. de N. de O. **A prática da enfermagem psiquiátrica:** resistência e subordinação. São Paulo: Cortez, 1993.

GAHAGAN, J. **Comportamento interpessoal e de grupo.** Rio de Janeiro: Imago, 1976.

GAINES, A. Ethnopsychiatry: the cultural construction of psychiatries. In: GAINES, A.; (Orgs). **Ethnopsychiatry:** the cultural construction of professional and folk psychiatries. State New York: University of New York Press, 1992.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem:** os fundamentos para prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** São Paulo: Atlas, 1987.

GONCALVEZ, A. M. **A saúde a doença e a cura: recurso aos operadores rituais alternativos entre os utentes das consultas de psiquiatria no conselho de Viseu.** 2003. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) ISCTE, 2003.

GRIGOLO, T. M. **“Dizem que sou louco”. Um estudo sobre identidade e instituição psiquiátrica.** 1995. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação, Florianópolis. 1995.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

ITO, L. M.; NEGRÃO, A. B.; GORENSTEIN, C. **Terapia cognitivo-comportamental para transtornos psiquiátricos.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

JUNIOR, M. R.. **Fisiologia das emoções:** Introdução à neurologia do comportamento, anatomia e funções do sistema límbico. São Paulo: Sarvier, 1999.

KAPLAN, H.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compendio de psiquiatria.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

KAPLAN, R.; SALLIS, J.; PATTERSON, T. **Health and human behaviour.** Singapore: McGraw-Hill, 1993.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture,** 1980

KOLB, L. C. **Psiquiatria clínica.** Rio de Janeiro: Interamericana, 1980

LANGDON, J. **A Doença como experiência:** a construção da doença e seu desafio para a prática médica. São Paulo: Escola Paulista de Medicina, 1995. (Palestra oferecida na Conferência 30 anos de Xingu)

LARA, D. **Temperamento forte e bipolaridade:** dominando os altos e baixos do humor. Porto Alegre: Diogo Lara: 2004.

LARAIA, R. B. **Cultura:** um conceito antropológico. 10. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.

LEININGER, M. **Culture care diversity and universality:** a theory of nursing. New York: National League for Nursing Press, 1991.

LEININGER, M. Teoria do cuidado transcultural: diversidade e universalidade. In: Simpósio brasileiro de teorias de enfermagem, Florianópolis, 1985. **Anais....** Florianópolis: Editora UFSC, 1985. p. 255 – 276.

LOUKISSA, A.D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **J Adv Nurs**, n. 21, p. 248-55, 1995.

MAURIN JT; BOYD CB. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Arch Psychiatr Nurs**, v.4, n.2, p. 99-107, 1990.

MESSA, Alcione Aparecida. **O impacto da Doença Crônica na Família.** Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>> Acesso Ago. 2004.

MONTICELLI, M. **Nascimento como rito de passagem**: a abordagem para o cuidado às mulheres e recém-nascidos. Florianópolis: Robel, 1997.

MOREIRA V. **Psicopatologia Crítica**. Fortaleza: UFC, (Conferência de psicologia proferida na Universidade Federal do Ceará e disponibilizada temporariamente na Internet - Google).

MUNARI, D. B.; RODRIGUES, A.R.F. **Enfermagem e grupos**. Goiânia: AB Editora, 1997.

NARDI, Antonio Egídio. **Questões atuais sobre depressão**. São Paulo: Editorial, 1998.

NETO, M. R. S.; MOTTA, T. da; WANG, Y.; ELKS, H.. **Psiquiatria Básica**. Porto Alegre: Artes Médicas: 1995.

NICOLAU, P. F. M. **Transtornos do humor**. Disponível em: <http://www.psiquiatrianet.com.br/humor/intro.htm>. Acesso em: mar. 2005.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em Família**. Uma proposta de assistência para a interação familiar saudável. 1991. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 1991.

NORONHA, Dulci Cristina Unt. ; SÁ, Ana Cristina de; ASSINI, Edna Faria; ALMEIDA, Márcia Cristina de; BRANCO, Castelo. **Implicações Éticas na Assistência de Enfermagem do Paciente Crítico**. Ver. Brás. Enf. Brasília, 38(3/4): 349-354, jul/dez, 1995.

NUNES, B. **O saber médico do povo**. Lisboa:Edições Fim de Século, 1997.

OLIVEIRA, A. M. N. O. **Compreendendo o Significado de Vivenciar a Doença Mental na Família. Um estudo fenomenológico e hermenêutico**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Organização Panamericana da Saúde (OPS) Relatório sobre a saúde no mundo. 2004. Disponível em www.psiqweb.med.br/acad/oms. Acesso em: 12 jan. 2006.

OSÓRIO, L. C. **Grupos teorias e práticas**: acessando a era da grupalidade. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PEREIRA, M.A. **Representações sociais de pacientes psiquiátricas sobre a loucura, a internação e o sofrer psíquico**: a triste passagem e a triste paisagem. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 1997.

RAMMOHAN A. R K; SUBBAKRISHNA, D.K. Religious coping and psychological well-being in carers of relatives with schizophrenia. **Acta Psychiatr Scand.**, n.105, p 356-62, 2002.

REZENDE, A. M. de. **Concepção fenomenológica da educação**. São Paulo: Cortez, 1990.

ROGERS, C.; STEVENS, B. **De pessoa para pessoa**. São Paulo: Pioneira, 1976.

ROSE LE. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. **Arch Psychiatr Nurs**, v.10, n. 2, p. 67-76, 1996.

SANTOS, A.; STUEPP, M.; SAUCEDO, T. **Vivendo o processo do nascimento: cuidando do recém-nascido, puérpera e sua família inseridos num contexto cultural**. 1997, TCC (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Curso de Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 1997.

SANTOS, S.M.A. **Idosos, família e cultura**. Um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, SP: Editora Alínea, 2003.

SCHNEIDER, J. F. **Ser família de esquizofrênico: hermenêutica de discursos fundamentada em Martin Heidegger**. 1999. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 1999.

SELIGMAN MEP. **Felicidade autêntica: usando a nova psicologia positiva para a realização permanente**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2004.

SHIRAKAWA, I; CHAVES, AC; MARI, JJ, (Orgs.) **O Desafio da esquizofrenia**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001.

SOUZA, A. **Grupos de ajuda mútua e desenvolvimento comunitário**. Disponível em: <<http://www.aeips.pt/ajuda-artigos.htm>> Acesso em: ago. 2005.

TAYLOR, C. M. **Fundamentos de enfermagem psiquiátrica: de Mereness**. 13. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

TRENTINI, M; PAIM, L. **Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem**. 2.ed. Florianópolis: Insular, 2004.

TSU, T.M.J.A. **A internação psiquiátrica e o drama das famílias**. São Paulo: EDUSP, 1993.

TUNG, T. C.; DEMÉTRIO, F. N. **Manual informativo sobre transtorno depressivo**. São Paulo, s.d.

WAIDMAN, M. A. P. **Enfermeira e família compartilhando o processo de reinserção social do doente mental**. 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 1998.

WALL, M. L. **Tecnologias educativas: subsídios para a assistência de enfermagem a grupos**. Goiânia: AB, 2001.

WEISS, E. M. G. **Educação em saúde do pré-escolar centrada na corporiedade**:

enfoque histórico-cultural e social-genético. 1999.125 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação, Florianópolis, 1999.

ZIMERMAN, D.E. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1993.

APÊNDICES

Apêndice 1 - Consulta de enfermagem para familiares de portadores de transtornos de humor

Nome:

Mãe:

D.N.:

PRONT:

End:

Tel:

Nome do paciente do Programa:

Prontuário Saúde Mental:

1- Quais são as dificuldades encontradas no convívio com o paciente portador de transtorno de humor?

2- Como você vivencia esta situação?

3- Como se sente com esta situação?

4- Você tem conhecimento sobre a doença do seu familiar?

5- O que você acredita ser o transtorno de humor?

6- Porque você acha que seu familiar adoeceu?

7 – O que esta situação interfere no seu dia a dia?

8 – O que mudou na sua vida após seu familiar adoecer?

Apêndice 2 – Diário de Campo do 3º encontro do grupo com familiares de portadores de transtorno de humor

Relato do encontro

O terceiro encontro do grupo de familiares de portadores de transtornos de humor aconteceu no dia 24/11/05 às 14:30hs na sala de reuniões da Escola de Formação em Saúde – EFOS. Estavam presentes os familiares: Amor, Tranqüilidade, Paz, Paciência e Serenidade.

1. INICIANDO O 1º MOMENTO EM GRUPO

O início ocorreu com a apresentação de Serenidade, que está participando deste grupo pela primeira vez. Ela relata que possui uma filha de 43 anos que está internada no Instituto São José, que é portadora de Transtorno Bipolar e faz uso de álcool e outras drogas. Conta, porém, que o primeiro diagnóstico foi esquizofrenia. Relata que seu esposo possui esquizofrenia e foi com 28 anos para o IPQ. Diz que gostaria de achar outro lugar para sua filha, pois logo ela irá sair de lá e voltar para casa, e ela tem medo que ela continue usando drogas.

Carolina pede para que cada uma delas diga como passaram a semana e como estão seus familiares?

Serenidade inicia dizendo: “Eu fui obrigada a internar ela lá, porque ela não estava se sentindo bem, e fico mais descansada com ela lá. Fico mais tranqüila. E é melhor para ela. O Dr. disse que era esquizofrenia, mas a médica daqui disse que é Bipolar. Disse para o médico que tenho meu marido com problemas e que a minha filha tem uma tia que também esteve na Colônia. Por incrível que pareça eu fico muito mais tranqüila e calma quando ela está internada, o que eu mais queria é que ela ficasse um bom tempo lá, mas sei que daqui umas duas semanas ela vai sair. Quero conseguir um lugar para ela ir quando sair do Instituto São José, tipo uma fazenda ou outra instituição. Ela já ficou no CRETA mas disse que pra lá não volta de jeito nenhum porque lá ela tinha que carregar madeira pesada. Só eu sei o que

passo com ela. Porque na verdade u sou sozinha.

Tranqüilidade acha que sua filha também está com depressão. Diz que ela gosta de ir a missa, mas pergunta várias vezes se não é perigoso e tem medo de passar mal. Relata que seu marido está triste com seu sobrinho, pois acha que este se afastou desde que ele ficou doente. E diz: “Não entendo porque ele age assim, porque sempre se deu bem com a gente”. Neste momento Paciência fala pra ela que então ela deveria procurar o sobrinho e levá-lo até ele. Tranqüilidade responde que de jeito nenhum é o sobrinho que deveria procurá-lo. Quanto a seu esposo Tranqüilidade diz: “Estou ficando cansada porque ele está preguiçoso. Só quer dormir. Quando convido para fazer algo, ele diz que está com dor. Aí, fizeram os exames e ele não tem nada. Ele não quer nem cuidar mais dos passarinhos que cria. Simplesmente levanta, toma café, o remédio e vai pra cama”.

Então Carolina comenta sobre o que foi dito na última reunião, que deve-se conversar com o familiar e tentar encontrar uma solução para os problemas o envolvendo na conversa.

Aí Serenidade comenta: “Minha filha não faz nada sozinha. Tudo eu tenho que fazer. Até marcar médico”.

Paz diz: “Eu estava ruim esses dias. Tive pressão alta, aí ele ficou preocupado comigo. O problema é que ele não quer procurar serviço, sempre arruma uma desculpa. Aí, ele acorda de manhã, abre a janela, liga a TV, coloca a chaleira no fogão para esquentar a água e sai para conversar lá fora. Sem nem lavar o rosto. E quando eu falo disso, ele diz que só reclamo. Os vizinhos já estão chamando ele de PIRADO pela rua, fico com muita pena quando isso acontece”.

Amor fala sobre seu cunhado: “Teve uma época que ele limpava a garagem, fazia as coisas para ela, mas agora não faz mais nada. O que ele gosta de fazer é ir na minha irmã. Mas chega lá, ele fica dentro de casa fumando”.

Tranqüilidade diz que ele tem muito medo. E que sempre trabalhou, mas agora não quer mais em sair. E também não gosta de ficar sozinho. “Não entendo como isso pode acontecer apesar de saber que isso tudo começou depois que ele foi assaltado enquanto estava trabalhando”.

Paciencia diz: “Escutando, eu vejo que é tudo igual. Tenho uma irmã que tem transtorno Bipolar (ao todo são 4 na família, que tem algum problema). Ela sempre

quer que eu fique junto, mas não posso porque tenho que cuidar da minha filha. Meu irmão que tem a mesma coisa reclama dizendo que queria melhorar, mas não faz nada para isso, só fica sentado.

Estou impressionada como todos são iguais, agora realmente que é da doença “.

Tranquilidade diz que tenta mostrar para seu marido que existem pessoas mais velhas que ele e que estão bem melhores. “Aí, eu estou deixando ele se virar sozinho um pouco. Por exemplo, na hora do almoço ou jantar eu preparo seu prato e deixo na frente dele em cima da mesa e ele nem se dá ao trabalho para pegar os talheres, mas agora estou deixando ele fazer algumas coisas sozinho, sou obrigada a deixar ele se virar com alguma coisa, senão eu acabo sendo sua escrava”.

Paciência diz: “Minha irmã sempre teve a chave da casa, mas quando chega sempre toca a campainha, só para dizer que chegou”.

Amor diz: “Minha irmã sempre foi de ficar fazendo as coisas para o marido e para os filhos, só que isso não é legal porque eles acabam ficando dependentes dela. Percebo que esse é o perfil dela”.

Paciência diz: “Tem dias que eu não atendo ao telefone, quando vejo que é minha irmã. Porque chega uma hora que eu fico cansada”.

Tranquilidade diz que ele sempre foi muito carinhoso, e sente saudades dos parentes, principalmente do sobrinho.

Paz relata que seu marido faz de tudo para provocar ela. “Às vezes, penso que é ruindade. Aí, se não faço as coisas para ele, ele vai incomodar os vizinhos. Depois, tem vezes que eles pedem para que eu o interne”.

2º MOMENTO DO GRUPO

Após estes relatos, Carolina faz uma pausa e entrega uma prece para que leiam e reflitam.

“Que eu tenha a maturidade para aceitar simplesmente o que não posso mudar; que eu tenha o desejo e o esforço necessários para mudar o que eu posso; e

que eu tenha a sabedoria para saber a diferença entre o que posso e não posso mudar”.

Após a leitura desta mensagem pedi que todos refletissem sobre o que diz e qual a relação com o cuidado com familiar.

Paz refere que esta mensagem ajudou-a a refletir sobre o que pode fazer para ajustar o que faz com relação a seu marido. “Isso serve para pararmos e pensarmos o que estamos fazendo de errado e também para eu deixar de pensar que tudo que aconteceu com ele pode ser culpa minha”.

Amor diz que esta mensagem reflete bem o que ela acha que sua irmã Tranqüilidade deve fazer. “A Tranqüilidade deve pensar que ela não pode dar tudo de mão beijada para ele porque senão ele vai acabar se aproveitando da sua doença, para não precisar fazer mais nada dentro de casa e acabar explorando ela. É lógico que eu não acho que ela deva mudar todo seu comportamento em relação a ele, mas sim começar a manejar com algumas coisas”.

Serenidade diz que ela tenta de tudo pra ajudar sua filha, e sabe que tem coisas que ela não pode ajudar, principalmente no que diz respeito a drogas, que quando a pessoa não quer parar é mais difícil ainda.

Tranqüilidade diz que faz de tudo para seu marido porque gosta, mas já está começando a mudar com relação a algumas atitudes diárias no cuidado e no relacionamento com ele.

3º MOMENTO DO GRUPO

Neste 3º momento, Carolina pergunta se algum dos participantes já procurou outras formas de tratamento para seu familiar e em que isso interferiu na sua melhora?

Paz diz que mandaram levar no Centro Espírita. “Eu tenho muita vontade de levar ele até um centro espírita porque lá dizem que é muito bom para acalmá-lo, mas ele diz que não vai de jeito nenhum, porque não acredita em nada disso”.

Paciência relata que levou sua irmã no Centro Espírita de Forquilha.

“Levei lá, aí eles fizeram cirurgias espirituais na cabeça. Ela ficou boa por um tempo, mas depois teve recaída. Lá parece um hospital, mas ela não gosta muito e não acredita. Eu já acho que mal não faz. Onde eu a levei eles são muito profissionais, não ficam tentando colocar na cabeça dos outros tudo sobre o espiritismo. Me senti muito a vontade e segura lá”.

Tranquilidade diz: “Levaram ele no Centro Espírita, mas eu nunca queria ir porque sou católica. Só que um dia fui junto, porém eles ficaram dizendo que quem estava ali, não deveria mais ir na Igreja, parece que estavam fazendo uma lavagem cerebral. Aí não gostei, e não quis mais ir lá”.

Serenidade fala: “Ela é de Umbanda, mas eu não gosto. Digo para ela, que se quer guardar aquela roupa, que guarde lá fora, porque não gosto disso. Sou católica e pretendo morrer na Católica. Também acho que no caso dela essa religião só estava atrapalhando. O problema dela é tão sério que nos últimos meses ela já não estava mais indo nas reuniões no centro também”.

Tranquilidade diz que não acredita. “Só acredito na Católica, e esses dias, convidei o Padre para ir lá em casa, sem meu marido saber. Quando o Padre chegou, meu marido levou um susto. Aí eles conversaram bastante. E o Padre convidou ele para ir a Missa. Ele até foi, mas quando quiseram que ele entrasse em um grupo de lá, ele saiu e desistiu. Não quis mais ir”.

Paz acha que deveria ter alguém para conversar com seu esposo e com os outros. Para poderem dizer o que sentem, já que com elas, eles não falam muito sobre isso.

“Eu acho que ele precisava vir a um grupo tipo esse, mas só com pessoas com esse problema eu acho que ajudaria bastante ele entender o que tem”.

Paciência concorda e diz que poderia ser individual ou ter um grupo, para eles falarem de seus problemas e conhecerem outras pessoas como eles. “Particularmente eu acho que minha irmã não se adaptaria a grupo porque acho que ela é mais comprometida”.

Paz comenta que acha que seu segundo filho está com depressão também.

Serenidade comenta que possui também um filho, e que ele adotou um dos 3 filhos da sua filha que é doente. “Hoje a menina está com 8 anos e muito bem

cuidada a outra filha dela, minha neta que está com 18 anos mora comigo”.

4º MOMENTO DO GRUPO

Carolina combina a próxima reunião, solicitando para que pensem sobre como era o dia a dia e conseqüentemente sua qualidade de vida antes do seu familiar adoecer e quais são as mudanças que ainda ocorrem em suas vidas após esse fato.

Pede para que na próxima semana venham com roupas confortáveis, pois faremos um relaxamento após as discussões no grupo.

5 MOMENTO DO GRUPO

Este foi o momento da confraternização. Ofereci um lanche com um folheado de creme e refrigerante. Neste momento todos ficam muito a vontade e aproveitam para conversar sobre outras coisas. Percebo que é aqui onde o vínculo é fortalecido cada vez mais.

NOTAS DE OBSERVAÇÃO

Constatei que todos os membros do grupo estão muito bem entrosados e aproveitando bastante a reunião. Nesta reunião percebi realmente como funciona um grupo de ajuda-mútua, visto que os próprios participantes estão conduzindo o grupo de forma organizada e adequada para cada assunto sugerido por mim.

No momento das dinâmicas/mensagens educativas que estou utilizando a cada reunião os membros do grupo acabam refletindo em cima do que foi oferecido e com isso aproveitando de forma construtiva o que trabalhamos nestas horas. Demonstram gostar bastante desta forma de conduzir a reunião, visto que se torna como se fosse um relaxamento e uma estratégia diferente para trabalhar com um assunto que para muitos deles quase nunca haviam parado para conversar e refletir sobre o que acontece em suas vidas.

As 5 participantes desta reunião chegaram até o local da reunião

caminhando, duas delas (Tranqüilidade e Amor) aproveitam para fazer uma caminhada, por isso estão sempre com roupas bem confortáveis.

Paz estava muito ansiosa porque há alguns dias diz que sente um desconforto grande no coração e no pescoço, fez vários exames inclusive eletrocardiograma e acusou alguma alteração cardíaca, mas ainda não levou para o médico avaliar. Pareceu-me que no final da reunião já estava bem mais tranqüila, pois não relatou mais esse fato.

Paciência diz que está gostando muito do grupo e que gostaria de trazer sua sobrinha, mas a família de sua irmã não quer nem saber dela. Fala que é muito importante estar conversando com outras pessoas que passam por este mesmo problema. E também pode estar esclarecendo muitas dúvidas que tem a respeito da doença de sua irmã, sendo que na consulta médica são tantas as informações que muita coisa se perde.

Serenidade havia acabado de internar sua filha no Instituto São José e por isso estava aparentando estar bem cansada, mas de certa forma aliviada. Mostra muito sua preocupação com relação ao tempo de internação da filha, quer conseguir algum lugar para que ela fique quando sair no hospital.

Paz fica muito emocionada principalmente nos momentos de relaxamento, na hora das dinâmicas. Percebi nesta reunião que ela precisava desabafar chorando e foi o que aconteceu no momento em que lemos a mensagem.

NOTAS DE REFLEXÃO

Neste dia achei que os membros do grupo não iriam comparecer porque estava chovendo muito forte, para minha surpresa foram 5 pessoas. Isso me deixou muito feliz porque percebi o quão importante está sendo o suporte dado a estes familiares através do grupo de ajuda-mútua. A cada reunião sinto-me mais preparada para atuar e conduzir o grupo e também observo a independência do grupo a cada encontro realizado.

As pessoas sentem-se muito melhores conversando com outras que passam por uma situação muito semelhante e os assuntos fluem de acordo com a necessidade de cada participante no grupo. Cada assunto complementa o outro e muitas vezes as dúvidas dos participantes são as mesmas.

NOTAS TÉCNICAS

- O próximo encontro foi agendado para o dia 29/11/05 no Centro de Saúde do Bela Vista.
- Resgatar o que solicitei pra que eles reflitam em casa para a próxima reunião.
- Preparar dinâmica e CD para fazer uma atividade de relaxamento no grupo.
- Reservar sala para a próxima reunião.
- Contactar com os familiares que não vieram nesta reunião para avisar da próxima.
- Trocar receita médica para Paz a ser entregue no próximo encontro.
- Falar com Professor Jonas sobre a situação da filha de Serenidade.

Apêndice 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido

**Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este documento visa obter seu consentimento por escrito como sujeito participante deste projeto de prática assistencial intitulado **O CUIDADO A FAMÍLIAS DE PORTADORES DE TRANSTORNOS DE HUMOR NA REDE BÁSICA DE ATENÇÃO A SAÚDE** desenvolvido pela mestrande Carolina Mazzucco Portela estudante do curso de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, sob a supervisão da professora doutora Silvia Maria Azevedo dos Santos. O objetivo deste estudo é implementar uma rede de promoção e assistência aos familiares de portadores de transtornos de humor atendidos no Programa de Saúde Mental do município de São José.

Sua participação neste projeto implicará em sua atuação em 2 etapas, sendo uma a consulta de enfermagem e a outra a participação no grupo de ajuda-mútua a ser realizado no Centro de Saúde do Bela Vista.

A primeira etapa se dará através de sua participação em uma consulta de enfermagem, no Centro de Saúde do Bela Vista, que será gravada mediante seu consentimento. Durante a consulta lhe serão feitos questionamentos relacionados com o cuidado ao portador de transtorno de humor, como também a sua qualidade de vida.

A segunda etapa incluirá sua participação no grupo de ajuda-mútua que será realizado na Escola de Formação em Saúde – EFOS – que se localiza ao lado do Centro de Saúde do Bela Vista. Nestas reuniões serão discutidos assuntos relacionados a vivência no cuidado ao portador de transtorno de humor. Para auxiliar na interação do grupo, tornar um ambiente prazeroso e auxiliar na comunicação entre os participantes utilizarei recursos didáticos, como por exemplo, mensagens educativas, cds de relaxamento e dinâmicas de grupo.

Todas as informações que serão obtidas de você permanecerão

confidenciais. Embora você conheça a identidade dos outros participantes, um nome código será usado para manter seu anonimato nas informações e nos relatórios do grupo.

Sua participação neste estudo é completamente voluntária. Sua decisão de não participar ou se retirar em qualquer momento não terá qualquer implicação para você, podendo ser comunicado por telefone ou pessoalmente a pesquisadora responsável. Todos os procedimentos realizados não trarão qualquer risco à sua vida e a sua saúde, mas espero que traga benefícios em sua qualidade de vida.

Este estudo será rigorosamente fundamentado nas Normas e Diretrizes pela Pesquisa com Seres Humanos (Resolução 196/96 – CNS/MS) e o Código de Ética de Enfermagem (COREN, 2001).

Pesquisador Responsável

Enfermeira Mestranda em Enfermagem

Carolina Mazzucco Portela

(Tel. 3246.17.11/3346.30.67)

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos deste projeto e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações pertinentes ao projeto de prática assistencial e que todos os dados ao meu respeito serão sigilosos. Declaro que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso: _____

RG:

Local e Data: _____

Assinatura: _____

ANEXO

Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC COMITÊ DE ÉTICA
EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP SH PARECER CONSUBST
ANCIADO - **PROJETO Nº196/2005**

Título do Projeto: O CUIDADO À FAMÍLIA DE PORTADORES DE TRANSTORNOS DE HUMOR NA REDE BÁSICA DE ATENÇÃO À SAÚDE

Pesquisador Responsável: profª Drª Silvia Maria Azevedo dos Santos.

Instituição onde será realizado o estudo: Centro de Saúde do Bela Vista III- Programa de Saúde Mental, localizado no bairro de Barreiros, em São José

Data da Raapresentação ao CEP SH: 18/11/2005

Objetivo: Implementar uma rede de promoção e assistência aos familiares de portadores de transtornos de humor atendidos no Programa de Saúde Mental do município de São José, fundamentado na Teoria Transcultural de Leininger e nos referenciais da antropologia da saúde.

Esse parecer trata do projeto de mestrado intitulado "O CUIDADO À FAMÍLIA DE PORTADORES DE TRANSTORNOS DE HUMOR NA REDE BÁSICA DE ATENÇÃO À SAÚDE", que foi reapresentado ao CEP SH em 18/11/2005, tendo como pesquisador responsável a profª Drª Silvia Maria Azevedo dos Santos e como pesquisadora principal a mestranda enfª Carolina Mazzucco Portela, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC.

De acordo com o projeto, esta pesquisa será realizada entre dezembro e janeiro de 2006, porém, de acordo com o resumo do projeto, após a aprovação pelo CEP SH. Curiosamente, o cronograma indica que a análise dos dados ocorrerá na mesma data da coleta de dados. Além disso, janeiro e fevereiro de 2006 também constam como meses da elaboração do relatório final; o mês de fevereiro, também de 2006, consta como data de apresentação do relatório final à banca. Do mesmo modo, o projeto suscita dúvida a respeito do cronograma, na medida em que, na página 47, item 5.3, indica que o período de coleta de dados será (teria sido), entre agosto e outubro de 2005; informação que também reaparece na página 48, parágrafo 4.

A documentação apresentada traz a folha de rosto assinado pelo pesquisador responsável, bem como assinada e carimbada pelo secretário adjunto da saúde de São José, representando a instituição onde a pesquisa será realizada.

A pesquisa, orçada em 601,00 reais, que ocorrerá totalmente às custas das pesquisadoras, surge da constatação de que a "doença é uma experiência que envolve toda a família", sendo que sua finalidade é "ajudar a família a criar novas formas de interação para lidar com a doença, dando novos significados para a experiência da doença"

A metodologia será feita através "da Prática Convergente Assistencial que se caracteriza no fazer, cuidar (...)", na perspectiva de que as ações ocorram a partir das necessidades dos clientes. Nesse sentido, ela se realimenta e se rearticula no processo de sua implementação. A pesquisadora informa que adaptará sua metodologia de ação ao modelo adotado por Monticelli, o qual indica etapas como: conhecer a situação; defini-la; propor e desenvolver o cuidado; e finalmente, refleti-la na sua relação com o cuidado.

A forma como os sujeitos serão envolvidos no projeto dar-se-á do seguinte modo: através de uma consulta, a pesquisadora fará o primeiro contato com as famílias dos pacientes. Nesse momento será conhecido o cuidador e o perfil da família. Em seguida, esse cuidador e essa família serão convidados a participar de um grupo de ajuda mútua. A pesquisadora informa que essas consultas ocorrerão de acordo com o roteiro préestabelecido. Os encontros do grupo de ajuda mútua ocorrerão quinzenalmente, durante um período de três meses, na Escola de Formação em Saúde - EFOS. As entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas, e finalmente, registradas em um prontuário próprio do programa.

O projeto indica que a pesquisa será realizada no ambulatório de Saúde Mental do Município de São José e a amostra do estudo será composta por familiares cuidadores de pacientes com algum transtorno de humor, atendidos no Programa de Saúde Mental. Esses sujeitos, ao todo, serão oriundos de cerca de 10 famílias. De acordo com a pesquisadora, esse número favorece a que todos se expressem e tenham mais atenção.

Dentre os itens que compõe a documentação, constam: folha de rosto, declaração da pesquisadora principal e do pesquisador responsável de que cumprirão os termos da resolução CNS 196/96 e suas complementares e declaração do Secretário Adjunto de Saúde da Prefeitura Municipal de São José dando ciência de que aquela instituição está de acordo com a pesquisa e todas as exigências legais.

Consta da documentação apresentada um ofício, datado de 18 de novembro de 2005, justificando o atraso na entrega da documentação pendente, motivado por problemas de ordem pessoal e profissional da mestrandia.

Por outro lado, cabe informar que esse projeto havia ficado em pendência para que fosse reescrito o TCLE e para que fosse incluída a declaração das pesquisadoras comprometendo-se a cumprir os termos da resolução 196/96 e suas complementares. Ocorre que o parecer em que essas exigências foram feitas foi assinado em 27 de junho de 2005, sendo retirado em 11 de outubro do mesmo ano por esgotamento de prazo, para dar satisfação a pendências. Curiosamente, um dos documentos reapresentado - o que se refere a resolução 196/96 - está datado em 30 de junho de 2005 (anterior a retirada do processo).

Nota-se que a documentação apresenta ambigüidades no tocante a datas e prazos, tanto naqueles relativos ao tempo destinado a coleta de dados, análise e conclusão do projeto, como aqueles que tratam da documentação exigida.

Esses detalhes podem indicar que ante o fato da pendência, a pesquisadora imediatamente providenciou a elaboração de um dos documentos solicitados, porém, o segundo documento, no caso, o TCLE, não foi feito na mesma ocasião, e seu atraso extrapolou aos 60 dias do CEPESH. Nesse caso, é possível que o projeto tenha tido seqüência, faltando porém os procedimentos finais. Isso pode explicar a re-adequação do cronograma, e ao mesmo tempo, manutenção no projeto, dos prazos anteriormente demarcados. Mas também pode significar que o cronograma foi refeito, mas na pressa, as datas afixadas no projeto foram mantidas por desatenção. Nesse caso, toda a parte de coleta de dados e análise deverão, mesmo, ocorrer entre dezembro de 2005 e fevereiro de 2006.

O TCLE indica que os sujeitos da pesquisa serão envolvidos em duas etapas do projeto: a primeira ocorrerá quando de uma consulta de enfermagem que este (a) cidadão fará no Centro de Saúde do bairro Bela Vista e a entrevista será gravada; no segundo momento essa pessoa participará de um grupo de ajuda-mútua na Escola de formação em Saúde (EFOS). Esse documento está redigido em linguagem simples, adequada ao leitor mediano e indica todos os procedimentos da pesquisa.

Do ponto de vista formal o projeto apresenta-se bem estruturado e fundamentado. Além disso, o currículo da pesquisadora mostra que ela tem formação, produção e experiência na área da enfermagem, estando, portanto, qualificada à execução da pesquisa.

A pesquisadora responsável tem formação e produção na área da enfermagem e doutorado em educação, estando qualificada para orientar a pesquisa.

A investigação é pertinente e vem contribuindo para a busca da excelência no atendimento da saúde e das políticas públicas.

Pelo exposto, e após considerar os detalhes da documentação, somos de parecer favorável.

Parecer do CEP SH

☒ aprovado

☐ reprovado

☐ com pendência

☐ retirado

☐ aprovado

Florianópolis, 14 de dezembro de 2005



Vera Lúcia Bosco
Coordenadora

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.

O cronograma indica que a coleta de dados e análise dos mesmos, ocorrerão na mesma data, procedimentos pouco compatíveis